



Bilag C – Oversigt over delprojekter

Delprojekter:

- **Angst og depression – side 1.**
- **Apopleksi – side 16.**
- **Diabetes – side 41.**
- **Epilepsi – side 57.**
- **Hjerter – side 72.**
- **Hofte & Knæ – side 88.**
- **Prostatakræft – side 102.**

Angst og Depression

I det følgende præsenteres den løsning for effektbaseret måling, som delprojektet Angst og Depression har arbejdet med i 2017-2018. I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til effektbaseret måling. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk og risikojustering. Dernæst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren og i kapitel 4 vises dataresultater.

1. Projektets formål

Delprojektet Angst og Depression er forankret i psykiatrien i Region Hovedstaden og gennemføres med udgangspunkt i Region Hovedstadens Psykiatris eget system "*Behandlingseffekt*".

Behandlingseffekt anvendes til opsamling af data for psykoterapeutiske behandlinger af patienter med ikke-psykotiske lidelser, hvor der indsamles såvel PRO-data som kliniske informationer i et fælles behandlingssystem.

Dette tværregionale delprojekt fokuserede på patienter med angst og depression i ambulant behandling. Data i delprojektet vedrører Region Hovedstaden, idet ingen andre regioner har implementeret samme metodik og dataopsamling som Region Hovedstadens Psykiatri.

Delprojekt Angst og Depression

Klinisk projektledelse: Per Sørensen / (Per Bech frem til maj 2018)

Administrativ projektledelse: Ane Kristine Jakobsen

Enhed(er): Region Hovedstadens Psykiatri

Region(er): Region Hovedstaden

Formålet med delprojektet var dels at videreudvikle effektbaseret måling på baggrund af de erfaringer, der er opnået med *Behandlingseffekt*. Herudover var det at få erfaring med et analyseværktøj, der kan anvendes til klinisk forankret udviklingsarbejde og til planlægnings- og udviklingsopgaver. Det var desuden formålet at teste en teknisk løsning til brug for tavlemøderne i Region Hovedstadens Psykiatri.

Konkret var der fra delprojektet følgende ønsker:

- En relevant løsning for effektbaseret måling, der understøtter, at erfaringer på tværs af behandlingsstederne kan: 1) Skabe læring mellem klinikerne, 2) give bedre dialog med patienterne og 3) synliggøre resultater og erfaringer.
- At alle psykiatriske afsnit anvender dette som beslutningsstøtte og arbejdsredskab i dialog med patienten. For at nå dertil er det vigtigt at data først anvendes på afsnits- og afdelingsniveau.
- At der opnås en høj svarprocent, så værdien af data og løsningen kan optimeres.

I boks 1 er der beskrevet, hvordan projektet fremadrettet ønsker at arbejde med VBS i forhold til behovsmatricen.

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1.

Figur 1. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	<p>Hyppe opfølgning på ledelsesniveau</p> <p>Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	<p>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</p> <p>Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer

1A: Klinisk dimension, operationelt:

Den eksisterende løsning anvendes i det daglige kliniske arbejde som et dialogværktøj. Der er potentiale i at udvide anvendelsen, eksempelvis hvis der indsamles data på flere tidspunkter under behandling og efter behandling.

2A: Klinisk dimension, strategisk:

Værdien af analyseværktøjet til brug for et klinisk udviklingsarbejde forudsætter bl.a. at viden kan anvendes i samspil med det kliniske forskningsarbejde.

Det vil på længere sigt være interessant at se på prædiktion og forventet effekt af behandlingen, så man i planlægning og udvikling af behandlingen kan sammenligne forventede

effekter af forskellige typer behandling. Denne viden er anvendelig både i behandlingssituationen og i kvalitetsudvikling.

1B: Ledelsesdimension, operationelt:

Der er en generel oplevelse af, at pakkeforløb udmøntes meget forskelligt og ressourcer er forskelligt tildelt på psykiatriområdet. Resultaterne vil formentlig kunne anvendes til at italesætte disse forskelle med henblik på at arbejde med *best practice* i det løbende forbedringsarbejde.

2B: Ledelsesdimension, strategisk:

Region Hovedstadens Psykiatri vil gerne kunne sammenligne resultater på tværs af centre og kunne benchmarke – i første omgang inden for egen region/hospital. På længere sigt er det også et ønske at inkludere omkostningssiden.

2. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den effektmålsløsning, som er udviklet i delprojektet Angst og Depression.

Region Hovedstadens Psykiatri har i flere år arbejdet med systematisk indsamling af PRO-data og har udviklet et system til brug for behandling af patienter med pakkeforløb for ikke-psykotiske lidelser, jf. boks 2. Dette system var udgangspunkt for arbejdet i delprojektet. I projektperioden blev der særligt arbejdet med at videreudvikle og implementere *Behandlingseffekt* samt at få erfaringer med brug af informationerne.

Boks 2. Region Hovedstadens udvikling af effektmål

Oprindeligt blev der udviklet et system, *Terapieffekt*, der havde et omfattende antal items, på PC Stolpegård i Region Hovedstaden. Der var tale om et udviklingsprojekt, der havde til formål at få erfaring med at indsamle PRO-data og kliniske data i et fælles behandlingssystem. Systemet blev anvendt ift. forskningsprojekter og til behandling.

I 2017 blev der testet et nyt system, *Behandlingseffekt*, på tre centre i Region Hovedstadens Psykiatri. Systemet var en videreudvikling af *Terapieffekt* og formålet var at designe effektmåling i pakkeforløb for ikke-psykotiske lidelser. *Behandlingseffekt* blev anmeldt til datatilsynet som et behandlingssystem og kan således anvendes i den kliniske behandling på lige fod med PAS-systemer. Systemet var reduceret til 70 items/spørgsmål og blev anvendt på 250-300 patienter fra 1/1 til 31/6 2017, hvor det blev testet på forskellige pakkeforløb.

I 2018 blev *Behandlingseffekt* videreudviklet på baggrund af erfaringerne fra 2017 og med input fra VBS-projektet og ekspertgruppen. Systemet blev yderligere reduceret til 30 items/spørgsmål, som alle de inkluderede patienter modtog samt et antal spørgsmål, som var specifikke ift. det givne pakkeforløb. *Behandlingseffekt* version 2.0 åbnede på alle psyko-terapeutiske ambulatorier i foråret 2018. Ambitionen er, at det bliver implementeret for alle behandlingspakker samt på længere sigt for øvrige ambulante forløb.

Gennemgangen af løsningerne er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

Patientforløbet var som nævnt forankret omkring pakkeforløb for psykoterapeutisk behandling af ikke-psykotiske patienter inden for diagnoserne angst og depression. Dette er umiddelbart velafgrænsede forløb på tværs af regionerne, om end selve behandlingen kan variere.

Forløbet er beskrevet i figur 2 nedenfor. Patienter, der henvises fra egen læge, kommer til en indledende samtale, som enten sender patienten videre i et angst- eller depressionspakkeforløb, alternativt videre til anden behandling. Vurderes det, at patienten skal i behandling for angst eller depression, modtager vedkommende en individuel tilrettelagt behandling, som afsluttes efter givent antal måneder, afhængig af sygdommens sværhedsgrad.

Projektet blev afgrænset til ambulante pakkeforløb. Det vil sige, at der ikke blev inkluderet elementer fra kommuner og almen praksis.

Figur 2. Beskrivelse af patientforløb for angst og depression

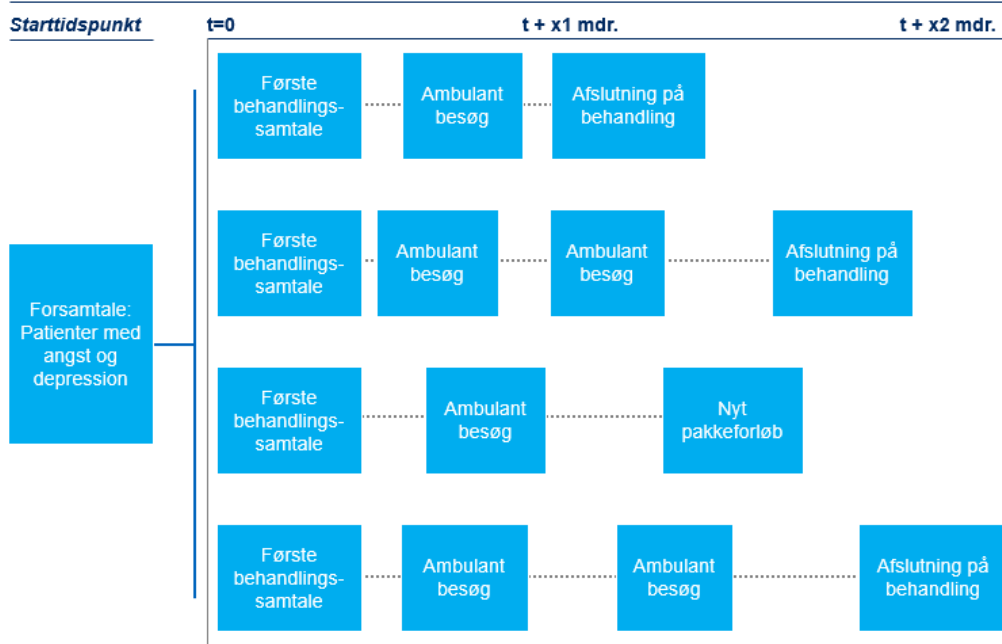


Behandlingens længde afhænger af mange faktorer og kan derfor udvikle sig i flere retninger. Udgangspunktet er, at hvis man efter henvisning og for-samtale opfylder betingelserne for at gå i hospitalsregi, bliver man tilbudt et pakkeforløb, med et bestemt antal timer. Dette pakkeforløb kan forkortes, forlænges eller man kan henvises til en anden pakke, hvis det viser sig, at en anden lidelse er mere dominerende.

Figur 3 herunder, viser eksempler på dette med forskellige udfald af patientforløb for angst og depression. Typisk strækker et forløb inden for disse diagnoser sig over tre til syv måneder.

Figur 3. Eksempler på patientforløb for angst og depression

Patientforløb: t=0 er tidspunkt for første behandling



2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder

Delprojektet gennemgik i foråret 2017 en proces med deltagelse af en ekspertgruppe med klinikere fra psykiatrien i hele landet, hvor der blev udvalgt syv effektmål, jf. tabel 1. Der var enighed om, at disse syv effektmål vil kunne give et billede af effekten af psykoterapeutisk behandling af patienter inden for henholdsvis angst og depression.

Disse syv effektmål blev valgt med fokus på, at de var de mest relevante mål uanset om data var tilgængelig eller ej. I Region Hovedstadens videre arbejde med projektet blev det besluttet at afgrænse projektet til de effektmål, der også var tilgængelige i *Behandlingseffekt*. Denne problemstilling med effektmål/data, der ikke var tilgængelige, var en generel problemstilling i alle delprojekter jf. boks 3.

Det fremgår af tabel 1, hvilke variable, der ikke umiddelbart var tilgængelige:

- Symptombyrde ud fra Hamilton D skalaen. Denne anvendes ofte i klinikken, men er ikke patientrapporteret, hvorfor den blev fravalgt i *Behandlingseffekt*. Til gengæld har *Behandlingseffekt* et effektmål baseret på SCL10.
- Tilbagekomst af lidelse. Denne var imidlertid ikke obligatorisk og den forudsætter adgang til data fra PAS systemet. Dette var umiddelbart ikke muligt i psykiatriens løsning i Region Hovedstaden, hvorfor den også blev fravalgt.

Boks 3. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om, at få klinikerne til at vælge de rigtige effektmål og ikke lade sig nøje med de effektmål og indikatorer, det er muligt at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den "rigtige retning" og ikke en retning, der er defineret af eksisterende data.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige i den praktiske test af en effektbaseret måling. Enten fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men det af andre årsager ikke er muligt at anvende det. Det kan være fordi der ikke kan gives adgang til data (eksempelvis manglende hjemmel til at anvende data til det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkøring af registre). Det kan også være fordi data ikke er tilgængelig i det tidsrum, som passer med de øvrige data (fx fordi data først bliver indsamlet fra 2018, mens de øvrige data kun er tilgængelige frem til og med 2017).

Vurderingen af, om variable og indikatorer er tilgængelige, er konkretiseret i følgende grupper:

- 1. Data til indikatorer er ikke defineret**
 - a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu
- 2. Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig**
 - a. Data indsamles ikke (systematisk)
 - b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
 - c. Kohorten strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok
- 3. Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige**
 - a. Data findes og der er adgang

Tabel 1. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
			Data til indikatorer er ikke defineret	Data til effektmål er defineret – men data er ikke tilgængeligt			Data til effektmål er defineret og data findes
				Data indsamles ikke*	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Symptombyrde (angst og depression)	SCL-10 (patientrapporteret)					x
		Hamilton D – klinikerrapporteret		x			
2	Remission (angst og depression)	SCL-10 (patientrapporteret)					x
3	Bivirkninger (medicin)	PRISE-CAR (5+1) (patientrapporteret)		x			
4	Social funktionsevne	WHODAS 4 (patientrapporteret)					x
5	Livskvalitet	WHO-5 (patientrapporteret)					x
6	Personlig recovery	INSPIRE-5 (patientrapporteret)					x
7	Tilbagekomst af lidelse (ikke obligatorisk – evt. regionalt tilvalg)	PAS/LPR			x		

*) Data bliver endnu ikke systematisk indsamlet og er derfor på nuværende tidspunkt ikke tilgængelige for en tværregional effektbaseret løsning

Det medførte, at der var fem effektmål tilbage, jf. tabel 2 nedenfor, som der blev arbejdet videre med. Disse effektmål blev konkretiseret i systemet *Behandlingseffekt* jævnfør nedenstående specifikationer.

Tabel 2. Endelige effektmål – datakilder og definitioner

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkt		
		Definition	Tæller	Nævner	Datakilde	Start forløb	Slut forløb	Slut forløb + ½ år
1	Symptombyrde (angst og depression)	Andel patienter med en reduktion på SCL-10 på 15 point eller mere	Patienter med en reduktion på SCL-10 på 15 point eller mere	Kohorten	SCL-10 (patientrapporteret)	x	x	x
2	Remission (angst og depression)	Andel patienter med SCL-10-score under 25 point	Patienter med SCL-10-score under 25 point	Kohorten	SCL-10 (patientrapporteret)	x	x	x
3	Social funktionsevne*	Andel patienter med SDS score under 4	Patienter med SDS score under 4	Kohorten	Sheehan Disability Scale	x	x	x
4	Livskvalitet	Andel af patienter med WHO-5 score over 50 point	Patienter med WHO-5 score over 50 point	Kohorten	WHO-5 (patientrapporteret)	x	x	x
5	Personlig recovery	Andel patienter med INSPIRE-score over 50 point	Patienter med INSPIRE-score over 50 point	Kohorten	INSPIRE-5 (patientrapporteret)	x	x	x

* I testperioden anvendtes WHODAS til måling af social funktionsevne, men overgik til Sheehan Disability Scale (SDS), da data fra WHODAS i testperioden viste sig at være uanvendelige.

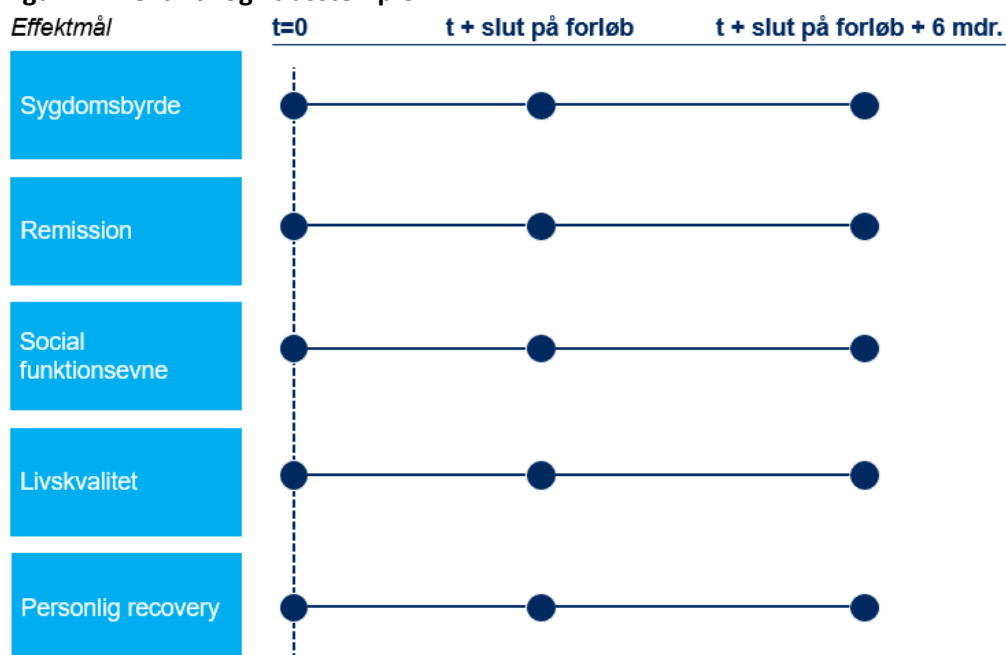
2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

En relevant udfordring for en effektmålsbaseret behandling er, hvornår effekten skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige klinisk faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssigt kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

Eftersom der i delprojektet Angst og Depression var tale om patientrapporterede data, var det principielt frit at vælge måletidspunkterne, men i praksis var det hensigtsmæssigt at sikre, at disse måletidspunkter også gav mening i forhold til at kunne anvendes i behandlingen. Ekspertpanelet besluttede, at måletidspunkterne skulle være ved starten af behandlingen, ved behandlingens afslutning og et halvt år efter behandlingssluttidspunktet.

Region Hovedstadens system *Behandlingseffekt* er opbygget således, at der kunne måles ved behandlingsstart og behandlingsslut. Det blev imidlertid besluttet, at der også skulle måles et halvt år efter behandlingssluttidspunktet. Denne måling er ikke igangsat endnu, men forventes igangsat i 2019. Alle fem effektmål måles på samme tidspunkt, jf. tabel 5.

Figur 4. Effektmål og "tidsstempler"

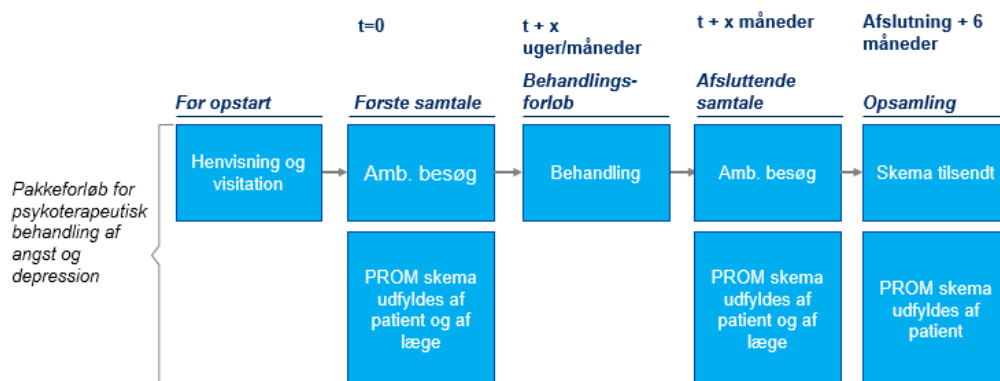


2.3 Patientrapporterede oplysninger

Alle effektmål i delprojektet er baseret på PRO-data. I figur 5 nedenfor ses en oversigt over hvordan indsamling af PRO-data for patienter i behandling for angst eller depression er koblet sammen med behandlingstidspunkter, således at PRO-data både kan anvendes i den kliniske behandling og kan anvendes til at vurdere effekt.

PRO-data blev indsamlet ved tre spørgeskemaer pr. patientforløb. Det første skema blev besvaret ved opstart af behandlingsforløb, nummer to ved afslutning af behandling og nummer tre et halvt år efter afslutning.

Figur 5. Proces for dataindsamling af patientrapporterede oplysninger



2.4 Ressourcer og omkostninger

I projektet blev det drøftet, hvilke relevante perspektiver, der var i forhold til at kunne inkludere omkostninger.

Udgangspunktet var, at behandlingen er standardiseret (i forhold til ressourceforbrug), men at der kan være forskel i omfanget (antallet) af behandlinger inden for et behandlingsforløb. Det var således primært interessant at fokusere på antallet af behandlinger (aktivitetsdata). Dernæst kunne det være relevant at se på udgifterne pr. behandling, men disse ville primært være relevante i et tværregionalt perspektiv.

Principielt kunne ressourcetrækket for patienterne identificeres i PAS systemet ud fra diagnosen samt organisatorisk tilknytning.

For at finde omkostninger var der overordnet to løsninger:

1. At trækkes data fra omkostningsdatabasen. Dette forudsætter datasamkøring med Sundhedsdatastyrelsens datakilder.
2. At tilknytte beregnede omkostninger til de identificerede ressourcetræk. Dette forudsætter, at der foretages en manuel opgørelse og at der sker en berigelse af de eksisterende PAS data.

2.5 Kohorte og datatræk

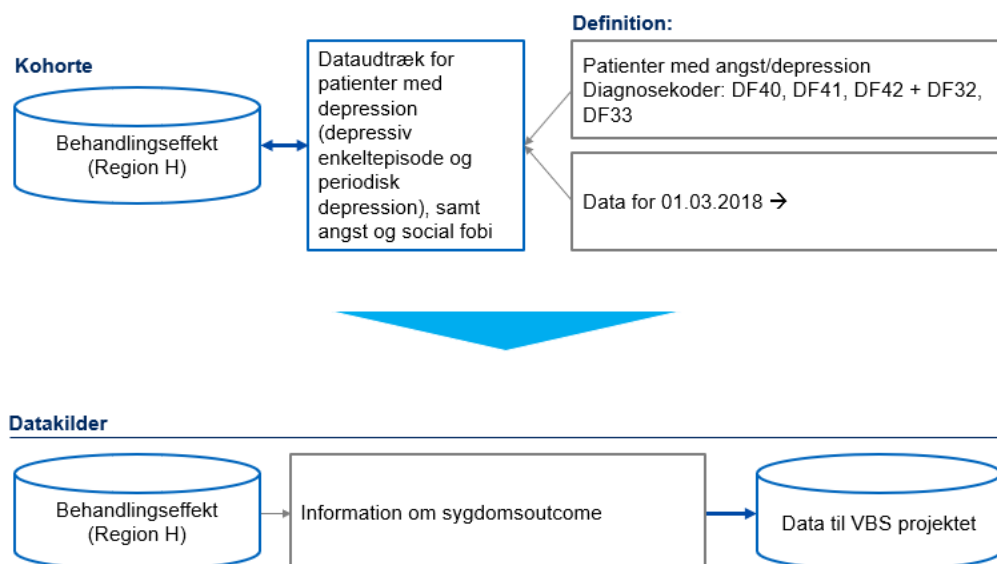
I testen af den effektbaserede løsning blev det aftalt, at der tages udgangspunkt i patienter, som er indgået i *Behandlingseffekt* fra 01.03.2018 til ultimo 2018, hvor der også er indsamlet PRO-data.

Kohorten blev defineret ud fra patienter, der indgik i Region Hovedstadens eget datasystem *Behandlingseffekt*. Beregningen af effektmål kunne ydermere håndteres ved at trække data fra *Behandlingseffekt*, hvorfor det ikke var nødvendigt at koble data med andre datakilder.

På længere sigt var det ønsket at kunne inkludere andre datakilder, herunder som nævnt ressourcetræk mv. Dette blev dog ikke prioriteret, blandt andet som følge af de juridiske krav i forhold til opbevaring og anvendelse af disse data.

Kohorte og datakilder er beskrevet i figur 6 nedenfor.

Figur 6. Kohorte og datagrundlag for delprojekt angst og depression



2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Data var fuldt tilgængeligt til den individuelle behandling og til anvendelse mellem behandlere og mellem centre i Region Hovedstadens Psykiatri. Data var dog ikke tilgængelig ved anvendelse på tværs af regioner og derfor heller ikke mulige at samkøre. Ligeledes var der ingen tværsektorielle data tilgængelige.

Alle de tilgængelige og valgte datakilder blev opdateret dagligt, idet data foreligger i *Behandlingseffekt*, som det ses i tabel 3 nedenfor. Datagrundlaget muliggør således at effektbaseret måling kan anvendes såvel til behandlingsformål i dagligdagen som til mere langsigtede overordnede formål, hvor der er behov for at aggregere på tværs af centre og/eller se på måneds- eller kvartalsdata. På længere sigt ønsker delprojektet at anvende LIS systemet som datakilde og i den forbindelse skal tilgængeligheden og opdateringsfrekvensen af data her analyseres.

Tabel 3. Effektmål og opdateringsfrekvens

ID	Effektmål	Data	
		Datakilde	Frekvens
1	Symptombyrde (angst og depression)	SCL-10 (patientrapporteret)	Dagligt
2	Remission (angst og depression)	SCL-10 (patientrapporteret)	Dagligt
3	Social funktionsevne	Sheehan Disability Scale (patientrapporteret)	Dagligt
4	Livskvalitet	WHO-5 (patientrapporteret)	Dagligt
5	Personlig Recovery	INSPIRE-5 (patientrapporteret)	Dagligt

2.6 Risikojustering

Der blev ikke drøftet eller udarbejdet en konkret metode for risikojustering af data i analyseværktøjet *Behandlingseffekt*.

Der var et klart klinisk ønske om, at der bliver foretaget den nødvendige risikojustering, i takt med at data kan anvendes til sammenligning og benchmark mellem de psykiatriske centre i Region Hovedstaden. Dette skal tage højde for sociale og socio-økonomiske forskelle mellem optageområderne.

3. Etablering af dataadgang

Det blev i projektet besluttet, at der ikke skulle laves en specifik dataadgang for konsulentteamet, fordi der kun findes data i *Behandlingseffekt* i Region Hovedstaden og der kun blev indsamlet data fra foråret 2018 i relation til nærværende projekt.

Behandlingseffekt blev oprettet og godkendt som et behandlingssystem og kan anvendes herudfra inklusiv til kvalitetsarbejde.

3.1 Ansøgningsprocedure

Det har ikke været relevant at søge om adgang i dette projekt, da Region Hovedstadens Psykiatri selv havde adgang til alle data via deres eget behandlingssystem, herunder til brug for kvalitetsarbejde.

3.2 Datasamkøring

Det var ikke været relevant at sammenkøre data i dette projekt, idet alle de tilgængelige og valgte datakilder data foreligger i *Behandlingseffekt*.

4. Udvikling af analyseværktøj

Projektet tog udgangspunkt i erfaringerne opnået med *Terapieffekt*. Med baggrund i dette samt opnåede erfaringer, kompetencer og organisering har Region Hovedstadens Psykiatri arbejdet videre med udviklingen af det nuværende analyseværktøj.

Alle dataanalyser blev foretaget af BI-enheden i Region Hovedstadens Psykiatri. Arbejdet blev fulgt på en række workshops, hvor delprojektledelsen, repræsentanter fra *Behandlingseffekt* og konsulentteamet drøftede analyseværktøjet og datapræsentationer med henblik på at udvikle materialet til de pilottest, der vil blive igangsat i foråret 2019.

Der blev udviklet en "mødepakke", som bliver tilgængelig i Psykiatriens LIS system (PLIS). Disse mødepakker skal kunne anvendes i de løbende tavlemøder i klinikken. Ønsket var at udvikle og vise klinisknære data i forbedringsarbejdet samt formidle viden om effektmål, der er relevante for både patient, behandler og organisationen.

Eksempler på mødepakken er vist herunder. Det skal bemærkes, at alle data er testdata – det har endnu ikke været muligt at vise analyseværktøjet med aktuelle data. Projektet arbejder løbende på at udvikle analyseværktøjet, så derfor er nedenstående eksempler stadig under udvikling.

Figur 7 viser besvarelsesprocenten. Denne viser bl.a. hvor mange af patienterne, der startede i behandlingsforløbet, som har svaret på første og andet spørgeskema samt hvor mange, der fortsat har mulighed for at besvare.

Formålet er at afklare datakomplethed, herunder med hvad og hvorfor, der måtte være vanskeligheder med den, så den kan blive forbedret.

Figur 7. Tabel over besvarelsesprocent

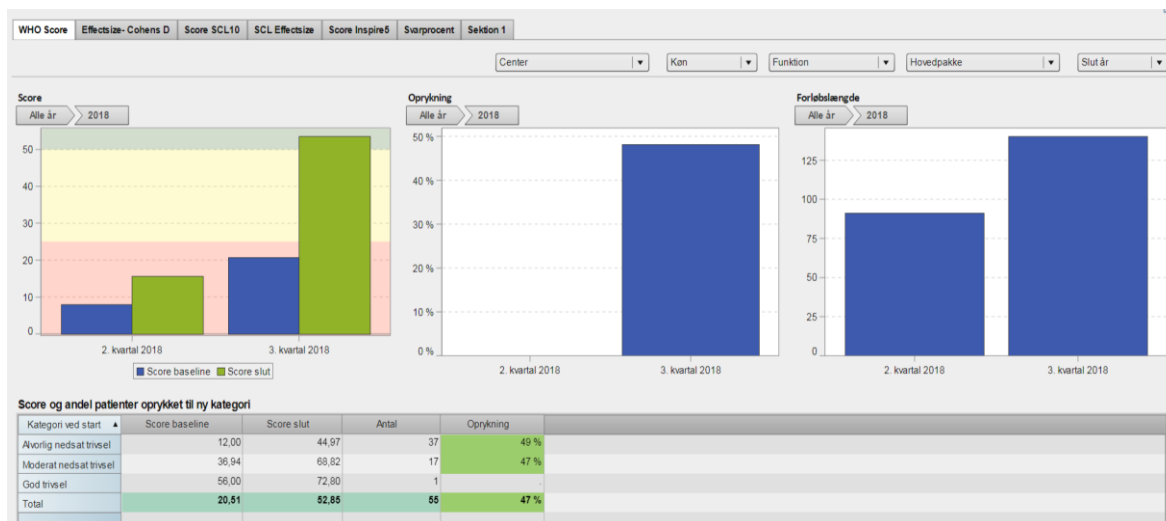
Center	Mulige besvarelser	Besvar 1. skema	Besvar.pct. 1.	Kan stadig besvare 1. skema	Besvar skema 2	Besvar.pct. skema 2	Kan stadig besvare 2. skema
PC Amager	193	120	62,2%	30	29	24,2%	80
PC Ballerup	139	102	73,4%	4	32	31,4%	72
PC Bornholm	3	2	66,7%	1	1	50,0%	2
PC Glostrup	115	55	47,8%	45	21	38,2%	78
PC København	78	40	51,3%	20	30	75,0%	22
PC Nordsjælland	95	65	68,4%	18	8	12,3%	50
PC Sct. Hans	165	110	66,7%	37	26	23,6%	76
PC Stolepærgård	110	89	80,9%	8	40	44,9%	50

Figur 8 viser tre diagrammer. Diagrammet til venstre viser den gennemsnitlige score ved baseline og ved afslutning af behandlingen for de respektive effektmål. Disse kan i LIS systemet vælges i en række faneblade øverst i figuren. Farverne i baggrunden (rød/gul/grøn) angiver en kategorisering af de respektive effektmål. For WHO5 viser den fx grøn for god trivsel, gul for moderat til nedsat trivsel og rød ved alvorlig nedsat trivsel.

Figuren i midten viser, hvor stor en procentvis andel af patienterne, der er rykket én eller flere kategorier op fra behandlingssart til behandlingsslut og figuren til højre viser den gennemsnitlige forløbslængde for patienterne.

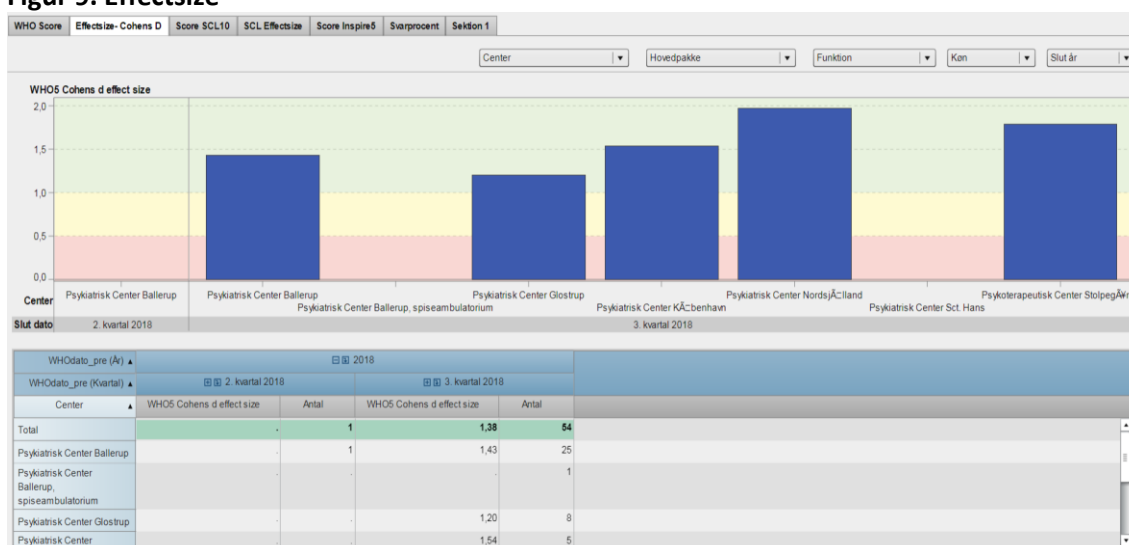
Formålet er at belyse patientgruppens tilstand ved afslutning af forløb samt vise, hvor stor en andel der har rykket sig (signifikant) i løbet af behandlingen, herunder hvor lang tid forløbene har varet.

Figur 8. Effektscore ved gennemført behandling



Figur 9 viser resultater for Cohens "effectsize"¹. Det er et mål for effekten af behandlingen og skal vise, hvorvidt der opleves et statistisk signifikant løft i de relevante effektmål som følge af behandlingen.

Figur 9. Effectsize



¹ Ved effektmåling i psykoterapi er man interesseret i at vide, hvorvidt en behandling virker og i så fald hvor meget. Der måles på parametre, der er relevante for den pågældende patientgruppe. Depressions-sværhedsgrad kan eksempelvis måles med Hamiltons depressionsskala. Effekten af terapeutisk intervention kan undersøges gennem forskellige effektmålingstyper. (Kilde: <https://www.dp.dk/p-psykologer-fagmagasin/fagartikler-psykologi-viden/effektmaaling-i-psykoterapi-et-undervisningseksempel/>)

4.1. Resultater

Test og erfaringsopsamling vil forløbe fra 1. november 2018 til 1. maj 2019 med PC Ballerup og PC Glostrup som testambulatorier. Forventningerne til testcentrene er, at data følges på tavlerne i ambulatorierne samt rapporterer konkrete aktiviteter i forhold til erfaringsopsamling i driftssituation i hverdagen og i fokusgruppedialoger.

Efter denne testperiode vil der ske eventuelle tilretninger af mødepakken på baggrund af feedback fra testcentrene. Derudover vil der blive udarbejdet en PIXI-bog til centrene, der viser, hvad opgørelserne siger noget om og hvordan kan de anvendes på tavlerne.

4.2 Systemunderstøttelse fremadrettet

Det er Region Hovedstadens Psykiatri's ønske, at systemet kan indgå i Sundhedsplatformen. Det er ikke ambitionen at fastholde det nuværende *stand-alone* system, ligesom det ikke er ønsket at få et *stand-alone* opfølgningssystem til effektbaseret måling, men derimod at det kan integreres i eksisterende LIS system ("PLIS").

Apopleksi

I det følgende præsenteres løsningen for effektbaseret måling som delprojektet Apopleksi har arbejdet med i 2017-2018. I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger i relation til behandling for apopleksi. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk og risikojustering. Dernæst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren og sidst, i kapitel 4, vises foreløbige dataresultater.

3. Projektets formål

Delprojektet blev igangsat som del af det tværregionale projekt om værdibaseret sundhed og forankret i Neurologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital, Skejby samt i Hospitalsenheden Vest.

Der har været tilknyttet en ekspertgruppe bestående af kliniske repræsentanter og ledende medarbejdere med relevant baggrund fra hele landet, herunder også fra kommuner og almen praksis.

Delprojekt Apopleksi

Klinisk projektledelse: Lisbeth Kallestrup (fra nov. 2017) / Kirsten Wisborg (til okt. 2017)
Administrativ projektledelse: Grethe Søndergaard (fra marts 2017) / Henriette Sørensen (til marts 2017)
Enhed(er): Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenheden Vest
Region(er): Region Midtjylland

Det overordnede formål med VBS-projektet har været at få erfaring med systematisk og løbende opfølgning på patientnære effektmål og herigennem undersøge, hvordan anvendelse i praksis kan understøtte dialogen og det faglige arbejde til gavn for patienterne.

I boks 1 nedenfor er præsenteret konkrete eksempler på apopleksiprojektets behov, som effektbaserede målinger fremadrettet vil kunne løse i relation til den generelle 2*2 behovsmatrice.

Pilotprojekt

Som en del af delprojektet Apopleksi blev der etableret et pilotprojekt, hvor ønsket var at teste effektbaserede målinger. Der blev ansøgt om data fra Sundhedsdatastyrelsen, RKKP og Praksys via en forskerordning.

I relation til den specifikke dataansøgning blev formålet defineret som følger:

1. Sammenhængen mellem ressourceforbrug i behandlingsforløb for apopleksi-patienter og henholdsvis overlevelse, genindlæggelser, komplikationer, kontakt med almen praksis og udarbejdelse af genoptræningsplan for patienter indlagt i Region Midtjylland i perioden 1. januar 2014 til 31. december 2016.
2. Sammenhængen mellem ressourceforbrug i behandlingsforløb for apopleksi-patienter og henholdsvis overlevelse, genindlæggelser, komplikationer, kontakt med almen praksis, udarbejdelse af genoptræningsplan, et samlet mål for patientens helbredstilstand, selvoplevet trivsel og selvrapporteret

funktionsevne for patienter indlagt i Region Midtjylland i perioden 1. januar 2018 til 31. december 2018.

Pilotprojekt har til formål at give mulighed for at afdække en række interessante aspekter af effektbaseret måling, eksempelvis:

- Opfølgning på de valgte effektmål, herunder i lyset af en fremtidig mulighed for at effektmålene kan understøtte dialogen mellem patient og kliniker.
- Indsamling af klinisk rapporterede data baseret på interview med patienter.
- Sammenhængen mellem resultat for patienten og omkostninger for et patientforløb.
- Teste værdien af at anvende en kompositindikator, hvilket vil sige et fælles mål/udtryk for effekten af behandlingen.

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelsen af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på de ene side samt på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1 nedenfor.

Figur 1. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	<p>Hyppig opfølgning på ledelsesniveau</p> <p>Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	<p>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</p> <p>Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer

1A: Klinisk dimension, operationelt:

Det blev vurderet, at dialogstøtte, beslutningsstøtte og prædikt fremadrettet bliver vigtige instrumenter til at forbedre behandling og pleje. Det blev vurderet, at effektbaserede målinger, herunder særligt et arbejde med fokus på "patients-like-me", vil kunne bidrage til at forbedre grundlaget for behandling og pleje.

2A: Klinisk dimension, strategisk:

Der er klinisk interesse på tværs af regionerne for bedre forståelse for effekterne af behandling og pleje holdt op mod ressourcetræk og organisering. På tværs af regionerne er

der relativt store forskelle på, hvordan behandlingen er organiseret. Effektbaserede målinger koblet med ressourcetræk kan bidrage til at kaste lys over disse forskelle og afdække potentialer.

1B: Ledelsesdimension, operationelt:

Der er ønske om at kunne have en løbende dialog om forbedringsarbejdet med klinikere, herunder ressourceforbruget, baseret på effektbaserede målinger og opgørelse af ressourcetræk.

2B: Ledelsesdimension, strategisk:

Der er ønske om at kunne sammenligne effekten af behandlingen på tværs af hospitaler og regioner. Herudover er det et ledelsesmæssigt ønske at kunne afdække ressourcetræk og omkostninger forbundet med behandlingen.

4. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den effektmålsløsning, som blev udviklet i delprojekt Apopleksi. Delprojektet fokuserede særligt på patienter med akut apopleksi og deres hospitalsforløb samt efterfølgende rehabilitering.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

4.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

Apopleksipatienter er en patientgruppe, der bliver håndteret både på sygehusene i forbindelse med behandling og rehabilitering samt efterfølgende med genoptræningsaktiviteter i kommuner og opfølgning i praksis. Patientforløbet er dermed interessant i forhold til effektbaserede målinger på tværs af regioner og sektorer.

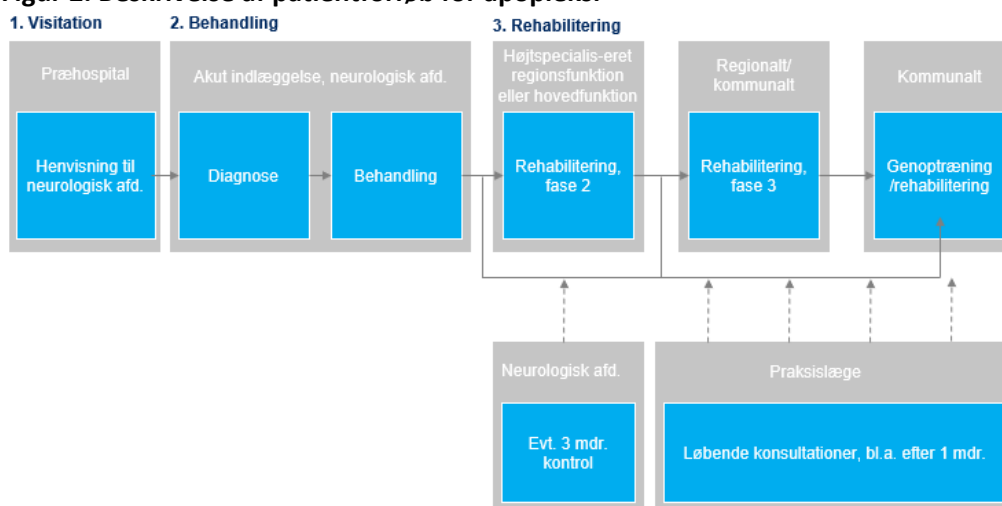
Figur 2 viser en generisk forløbsbeskrivelse for patienter med apopleksi. Patientforløbet starter med en akut indlæggelse for apopleksi (oftest efter en meget hurtig visitation i regi af præhospitalet). Derefter udvikler patientforløbene sig forskelligt afhængig af sygdommens alvorlighed og/eller komplikationsgrad.

Patienten kan efter den akutte behandling udskrives til eget hjem med eller uden kommunal genoptræning. I mere alvorlige tilfælde visiteres patienten til rehabilitering i regionalt regi som specialiseret genoptræning eller som hovedfunktionsrehabilitering. Begge typer af forløb vil ofte også medføre efterfølgende genoptræning i kommunalt regi. Nogle patienter vil endvidere blive overflyttet til andet hospital og viderebehandlet for den akutte apopleksi, inden de udskrives til rehabilitering eller til eget hjem.

Der er relativt store forskelle i behandlingen på tværs af regionerne som følge af forskelle i organisering af behandling, pleje og rehabilitering mellem hospitaler, regioner

og kommuner. Det er fremadrettet relevant i en model for effektbaserede målinger samt ressourcetræk og omkostninger, at kunne afdække, hvad disse organisatoriske forskelle betyder for resultaterne.

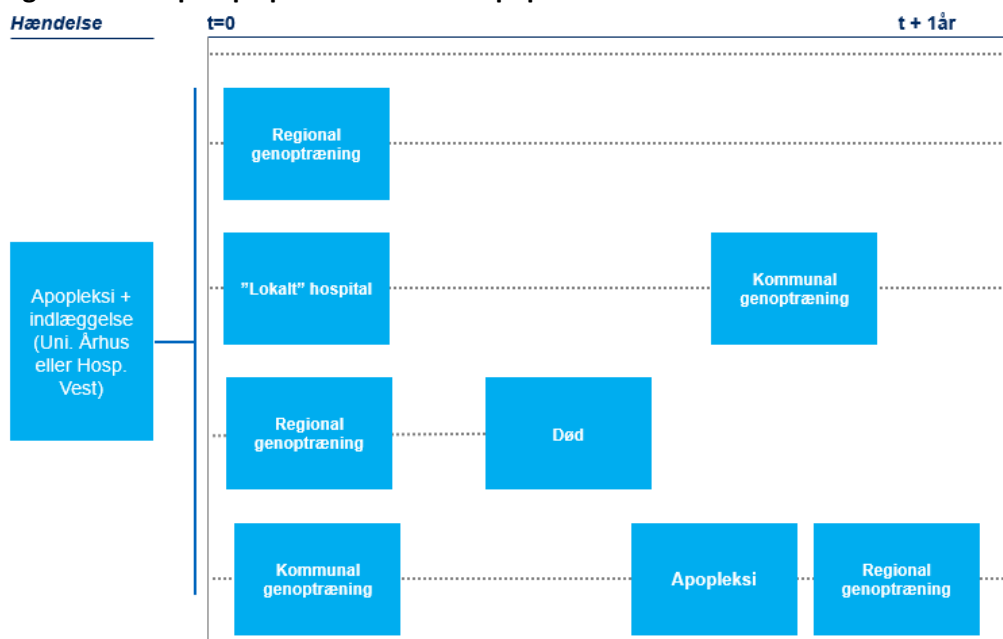
Figur 2. Beskrivelse af patientforløb for apopleksi



I pilotprojektet blev patientforløbet defineret som *patienter med akut apopleksi, der indlægges på Aarhus Universitetshospital, Skejby eller Hospitalsenheden Vest*. Disse patienter blev efterfølgende fulgt i forhold til både hospitalsaktivitet, kommunal aktivitet og aktivitet hos den praktiserende læge i det omfang aktiviteterne var indenfor Region Midtjylland.

Figur 3 giver nogle stilistiske eksempler på, hvordan disse patientforløb udvikler sig. I forhold til effektbaserede målinger var det interessant at afdække, hvad disse forskelle betyder for effektmål og ressourcetræk, jævnfør formålet i pilotprojektet.

Figur 3. Eksempler på patientforløb for apopleksi



4.2 Effektmål, indikatorer og datakilder

Delprojektet gennemgik i foråret 2017 en proces med deltagelse af en ekspertgruppe med klinikere fra neurologiske afdelinger og neurorehabilitering fra hele landet, samt andre fagligt ledende medarbejdere med relevant baggrund. Ekspertgruppen udvalgte effektmål og indikatorer, jf. tabel 1. Der var enighed om ni effektmål og tolv indikatorer, der til sammen vil kunne give et billede af effekten af behandling for akut apopleksi. Disse indikatorer blev valgt med fokus på, at det var de mest relevante mål uanset om data var tilgængelige eller ej.

I delprojektets videre arbejde blev der taget udgangspunkt i disse ni indikatorer og det blev afklaret, hvorvidt data var tilgængelige til at teste løsningen. Denne problemstilling med indikatorer/data, der ikke var tilgængelige, har været en generel problemstilling i alle delprojekter jf. boks 2.

Endvidere ønskede delprojektet at udvide løsningen med to effektmål:

- Genoptræning. Det blev ønsket at inkludere registreringen af udarbejdelse af en genoptræningsplan.
- Kompositindikator. Det blev ønsket at inkludere en indikator, der er sammensat af de øvrige effektindikatorer og således giver én samlet indikator for effektmål. (Se yderligere beskrivelse af formål og metode nedenfor i boks 3).

I tabel 1 er alle effektmål præsenteret og det er angivet, hvorvidt det var muligt at skaffe data for de pågældende variable.

Boks 2. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om, at få klinikerne og andre ledende medarbejdere med relevant baggrund til at vælge de rigtige effektmål og ikke lade sig nøje med de effektmål og indikatorer, det er muligt at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den "rigtige retning" og ikke i den retning, som der er data til.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige i den praktiske test af en VBS-løsning. Det kan være fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men det af andre årsager ikke er muligt at få det. Det kan være fordi der ikke kan gives adgang til data, som ved manglende hjemmel til at anvende data i det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkørsel af registre. Det kan også være fordi data ikke er tilgængelig i det tidsrum, som passer med de øvrige data fx fordi data først bliver indsamlet fra 2018, mens de øvrige data kun er tilgængelige frem til og med 2017.

Vurderingen af om variable og indikatorer er tilgængelige er konkretiseret i følgende grupper:

1. **Data til indikatorer er ikke defineret**
 - a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu
2. **Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig**
 - a. Data indsamles ikke (systematisk)
 - b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
 - c. Datakilden strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok
3. **Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige**
 - a. Data findes og der er adgang

Boks 3. Kompositindikator

Der blev i en pilottest foretaget af DEFACTUM og RKKP i 2018, lavet en delphi-analyse med det formål at indsamle viden om, hvad forskellige effektmål/helbredstilstande betyder for patienter efter en apopleksi. Formålet var blandt andet at vurdere, om effekten kan måles i ét samlet effektmål: En kompositindikator. Målet var at finde en kompositscore for hver patient, hvor indikatorerne vægtes i forhold til hvad der for den enkelte patient er vigtigt.

Ved to workshops identificerede arbejdsgruppen følgende indikatorer som havende stor vigtighed for patienter med apopleksi:

- Død
- Medicinske komplikationer
- Selvrapporteret trivsel (WHO-5 \leq 50)
- Selvrapporteret funktionsevne (mRS \geq 3)

Den endelige kompositindikator blev valgt på baggrund af en delphi-analyse. Et delphi-panel bestående af patienter og fagpersoner deltog i to anonyme spørgerunder. I alt 30 patienter eller fagpersoner besvarede begge spørgeskemaer.

Spørgerunderne fokuserede på vigtigheden af de valgte indikatorer og på hvordan disse mål bør vægtes i forhold hvilke indikatorer, der er de vigtigste for patienter, der har haft en akut apopleksi. Resultaterne viste, at fagpersonale og patienter har omtrent samme opfattelse af hvilke effektmål, der er de vigtigste, efter akut apopleksi.

Delphi-processen identificerede dermed et sæt af vægte, der kan anvendes til at sammenveje de enkelte indikatorer til én indikator for effektmål. Der er tale om en pilottest og resultaterne skal derfor betragtes som foreløbige og retningsgivende for fremtidige undersøgelser og anvendelse.

Tabel 1. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Definition	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
				Data til indikatorer er ikke defineret	Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig			Data til indikatorer er defineret og data findes
					Data indsamles ikke	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Overlevelse (postoperativt)	1.1 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (Indikator 23)	Dansk Apopleksi-register					x
		1.2 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (Indikator 23)	Dansk Apopleksi-register					x
		1.3 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (Indikator 23)	Dansk Apopleksi-register					x
		1.4 Andel af patienter, der dør inden for 1 år efter indlæggelse med apopleksi	DAP + dødsoplysninger i cpr. registeret					x
2	Komplikationer	Aktionsdiagnose ifm. ikke-planlagte akutte indlæggelser	DRG-data					x
3	Ikke-planlagt genindlæggelse/recidiv /ny apopleksi)	Andel patienter, der genindlægges med ny akut apopleksi/TIA indenfor mellem 7 dage og 1 år efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi (indikator 29)	Dansk Apopleksi-register					x
		Andel patienter, der genindlægges med ny akut apopleksi/TIA indenfor 3 år efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi (indikator 30)	Dansk Apopleksi-register					x
		Andel af patienter, der genindlægges (ikke planlagt) – uanset årsag – indenfor 30 dage efter udskrivelse fra sygehuse med diagnosen akut apopleksi (indikator 28a)	Dansk Apopleksi-register					x
4	Ensomhed	Baseret på spørgeskema UCLA – 3 spørgsmål	Journaldata/PRO/ klinisk indsamlet data		x			

ID	Effektmål	Definition	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
				Data til indikatorer er ikke defineret	Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig			Data til indikatorer er defineret og data findes
					Data indsamles ikke	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
5	Evne til at kommunikere		Journaldata/PRO/klinisk indsamlet data		x*			
6	Kontakt med almen praksis	≥ 1 kontakt til praktiserende læge indenfor 1 måned efter udskrivelse	EPJ og ydelsesdata fra Praksys. DRG grupperet LPR					x
7	Funktionsniveau	mRS-score fra 0 til 5	Journaldata/PRO/klinisk indsamlet data					x***
8	Trivsel	WHO-5 score	Journaldata/PRO/klinisk indsamlet data					x***
9	Underernæring/ernæringstilstand	EVS-score	Journaldata/PRO/klinisk indsamlet data		x			
10	Genoptræning**	Udarbejdelse af genoptræningsplan for patienter registreret som havende behov for dette	DRG grupperet LPR					x
11	Komposit-indikator**	Der udvikles en kompositindikator, der har til formål at samle ét effektmål	Aggregeringsnøgle, der anvender information fra de øvrige indikatorer					x

*) Det blev ved workshoppen besluttet, at dette effektmål skulle sendes videre til anvendelse i PRO-gruppen.

**) Disse effektmål er udvalgt af delprojektledelsen i efteråret 2017

***) Disse data er tilgængelige fra og med 2018 i en pilottest af indsamling af data via interviews af patienter og pårørende. Se boks 5 nedenfor. For mRS score var der inden projektet kun indsamlet data for ca. 15% af patienterne.

Med udgangspunkt i de tilgængelige data var der i delprojektet to ønsker til en dataløsning:

1. For det første var der et ønske om at kunne teste løsningen over en længere tidsperiode for at få tilstrækkeligt med data og dermed sikre tilstrækkelig tyngde i resultatet.
2. For det andet at inkludere erfaringerne med at samle data for trivsel og funktionsevne i dataløsningen.

Eftersom at data for trivsel og funktionsevne kun er tilgængelig fra og med 2018 og derfor kun i begrænset omfang kunne kobles med øvrige indikatorer afstedkom det, at der i praksis blev arbejdet med to dataløsninger:

Løsning 1. Belyse effekten i en længere tidsperiode med færre effektmål

I løsning 1 var ønsket at trække data i en længere årrække. Det blev besluttet at trække data fra 1/1 2014 til 31/12 2016.

Det betyder, at indikatorer for trivsel og funktionsevne faldt fra, fordi data ikke var indsamlet tilstrækkeligt længe. Herudover er der en række andre effektmål, der endnu ikke var data for. Det betyder, at der var fem effektmål og to indikatorer tilgængelige, jf. tabel 2A.

Løsning 2. Belyse effekten i en kortere tidsperiode med flere effektmål

I løsning 2 var der omvendt et ønske om at have så mange effektmål som muligt med i dataløsningen, inklusiv mål for trivsel og funktionsevne. For at udnytte muligheden for at koble data med trivsel og funktionsevne, blev dataperioden fastsat til 1/2 2018 til 31/11 2018. Indsamling af data om funktionsevne og trivsel blev først igangsat i februar 2018 og derfor er det kun i denne periode, at delprojektet har data om trivsel og funktionsevne.

Det indebar, at der var otte effektmål og elleve indikatorer tilgængelige, jf. tabel 2B, inklusive kompositindikatoren.

For alle disse effektmål gælder det, at indikatorerne blev konkretiseret, datakilderne identificeret og der blev fastsat tæller og nævner, således at indikatoren kunne etableres.

Tabel 2A. Endelige effektmål – datakilder og definitioner, løsning 1

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkter					
		Definition	Tæller	Nævner		Base-line	7dage	1mdr	3mdr	6mdr	1år
1	Overlevelse	1.1 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut apopleksi	Dansk Apopleksiregister			x			
		1.2 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut hæmoragisk apopleksi	Dansk Apopleksiregister			x			
		1.3 Andel af patienter der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut iskæmisk og uspecifik apopleksi	Dansk Apopleksiregister			x			
		1.4 Andel af patienter, der dør inden for 1 år efter indlæggelse med apopleksi.	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 365 dage efter indlæggelse.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om indlæggelses dato og vitalstatus efter 365 dage.	DAP + dødsoplysninger i cpr. registeret til at udrede om pt. dør indenfor 1 år efter indlæggelse						x
2	Komplikationer	Aktionsdiagnose ifm. ikke-planlagte akutte indlæggelser. *	Tæller 1: Indlæggelse med bestemt diagnose indenfor 30 dage efter udskrivningsdatoen for indlæggelsen med en akut apopleksi. Tæller 2: Indlæggelse med bestemt diagnose indenfor 90 dage efter udskrivningsdatoen for indlæggelsen med en akut apopleksi.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om indlæggelses dato og vitalstatus efter 30/90 dage.	DRG-data			x	x		
			Tæller 3: Indlæggelse med de fem typer af komplikationer (samlet mål for de fem komplikationer) inden for 30 dage efter udskrivningsdatoen efter indlæggelsen med en akut apopleksi. Tæller 4: Indlæggelse med en/flere af de fem typer af komplikationer (samlet mål for de fem komplikationer) inden for 90 dage efter udskrivningsdatoen efter indlæggelsen med en akut apopleksi.		DRG-data			x	x		

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkter					
		Definition	Tæller	Nævner		Base-line	7dage	1mdr	3mdr	6mdr	1år
3	Ikke-planlagt genindlæggelse/recidiv (ny apopleksi)	Andel patienter, der genindlægges med ny akut apopleksi/TIA indenfor mellem 7 dage og 1 år efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi (indikator 29) **	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten indlægges med ny akut apopleksi/TIA indenfor 1 år efter indlæggelse med akut apopleksi	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om bopæl i DK (CPR register), som udskrives i live.	Dansk Apopleksiregister		x				x
		Andel af patienter, der genindlægges (ikke planlagt) – uanset årsag – indenfor 30 dage efter udskrivelse fra sygehuse med diagnosen akut apopleksi (indikator 28a) **	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten indlægges (ikke ambulant kontakt) akut uanset årsag indenfor 30 dage efter udskrivelse med apopleksi.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om bopæl i DK (CPR register), som udskrives i live.	Dansk Apopleksiregister			x			
4	Kontakt med almen praksis	≥ 1 kontakt til praktiserende læge indenfor 1 måned efter udskrivelse	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten har haft kontakt med almen praksis indenfor en måned efter udskrivningsdato for apopleksien	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om indlæggelses dato og vitalstatus efter 30 dage.	EPJ og ydelsesdata fra Praksys. DRG grupperet LPR			x			
5	Genoptræning	Udarbejdelse af genoptræningsplan for patienter registreret som havende behov for dette		Kohorte	DRG grupperet LPR		x				

Tabel 2B. Endelige effektmål – datakilder og definitioner, løsning 2

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkt				
		Definition	Tæller	Nævner		Baseline	7dage	1mdr	3mdr	6mdr
1	Overlevelse	1.1 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut apopleksi	Dansk Apoplek-siregister			x		
		1.2 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut hæmora-gisk apopleksi	Dansk Apoplek-siregister			x		
		1.3 Andel af patienter, der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi (indikator 23)	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten er død indenfor 30 dage efter indlæggelse.	Patienter med akut iskæmisk og uspecifik apopleksi	Dansk Apoplek-siregister			x		
2	Komplikati-oner	Aktionsdiagnose ifm. ikke-planlagte akutte indlæggelser *	Tæller 1: Indlæggelse med bestemt diagnose indenfor 30 dage efter udskrivningsdatoen for indlæggelsen med en akut apopleksi. Tæller 2: Indlæggelse med bestemt diagnose indenfor 90 dage efter udskrivningsdatoen for indlæggelsen med en akut apopleksi.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifi-kation og oplysninger om indlæggelses dato og vital-status efter 30/90 dage.	DRG-data			x	x	
			Tæller 3: Indlæggelse med de fem typer af komplikationer (samlet mål for de fem komplikationer) inden for 30 dage efter udskrivningsdatoen efter indlæg-gelsen med en akut apopleksi. Tæller 4: Indlæggelse med en/flere af de fem typer af komplikationer (samlet mål for de fem komplikationer) inden for 90 dage efter udskrivningsdatoen efter indlæggelsen med en akut apopleksi.		DRG-data			x	x	
3	Ikke-plan-lagt genind-læggelse/ recidiv (ny apopleksi)	Andel af patienter, der genindlægges (ikke planlagt) – uanset årsag – indenfor 30 dage efter udskrivelse fra syge-huse med diagnosen akut apopleksi **	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten indlægges (ikke ambulant kontakt) akut uanset årsag indenfor 30 dage efter udskrivelse med apopleksi. Udskrivelsesdatoen for apopleksi er defineret som afslutningen af hele det udbrudte indlæggelsesforløb (Landspatientregisteret), hvori indlæggelsesdatoen registreret i DAP indgår.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifi-kation og oplysninger om bo-pæl i DK (CPR-registret), som udskrives i live.	Dansk Apoplek-siregister			x		

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkt				
		Definition	Tæller	Nævner		Baseline	7dage	1mdr	3mdr	6mdr
4	Kontakt med almen praksis	≥ 1 kontakt til praktiserende læge indenfor 1 måned efter udskrivelse.	Patientforløb, der indgår i nævner, hvor patienten har haft kontakt med almen praksis indenfor en måned efter udskrivningsdato for apopleksien.	Patientforløb med akut ICH, akut iskæmisk apopleksi eller akut apopleksi uden specifikation og oplysninger om indlæggelses dato og vitalstatus efter 30 dage.	EPJ og ydelsesdata fra Praksys. DRG grupperet LPR.			x		
5	Funktionsniveau	Patientens selvoplevede funktionsevne baseret på mRS score. Indsamlet via interview. Ved indlæggelse med diagnosen akut apopleksi spørges patientens pårørende, værge eller tilsvarende om, hvordan patientens funktionsevne var før apopleksien. Tre måneder efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi.			Interview. Anvendelse af Modified Ranking Scale. Data opbevares i Dansk Apopleksiregister.	x			x	
6	Trivsel	Patientens selvoplevede trivsel baseret på WHO-5 score.		Tre måneder efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi.	Interview				x	
7	Genoptræning	Udarbejdelse af genoptræningsplan for patienter registreret som havende behov for dette.		Kohorte	DRG grupperet LPR		x			
8	Kompositindikator	Der udvikles en kompositindikator, der har til formål at samle i et effektmål.			Aggregeringsnøgle på baggrund af øvrige data. Baseret på delphi proces.			X	X	

2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

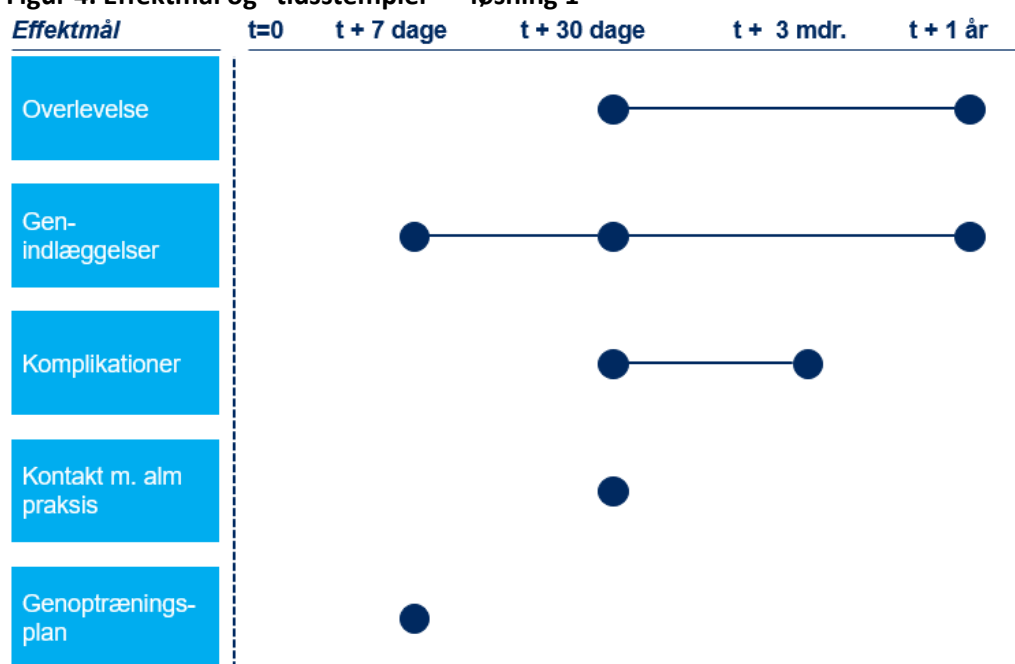
En udfordring for effektbaseret behandling er, hvornår effekten skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige kliniske faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssigt kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

Ekspertgruppen fastsatte måletidspunkterne for behandlingen, jf. tabel 2A og 2B ovenfor.

Der blev fastsat forskellige måletidspunkter i de to konkrete løsninger, afhængigt af hvornår data er tilgængeligt.

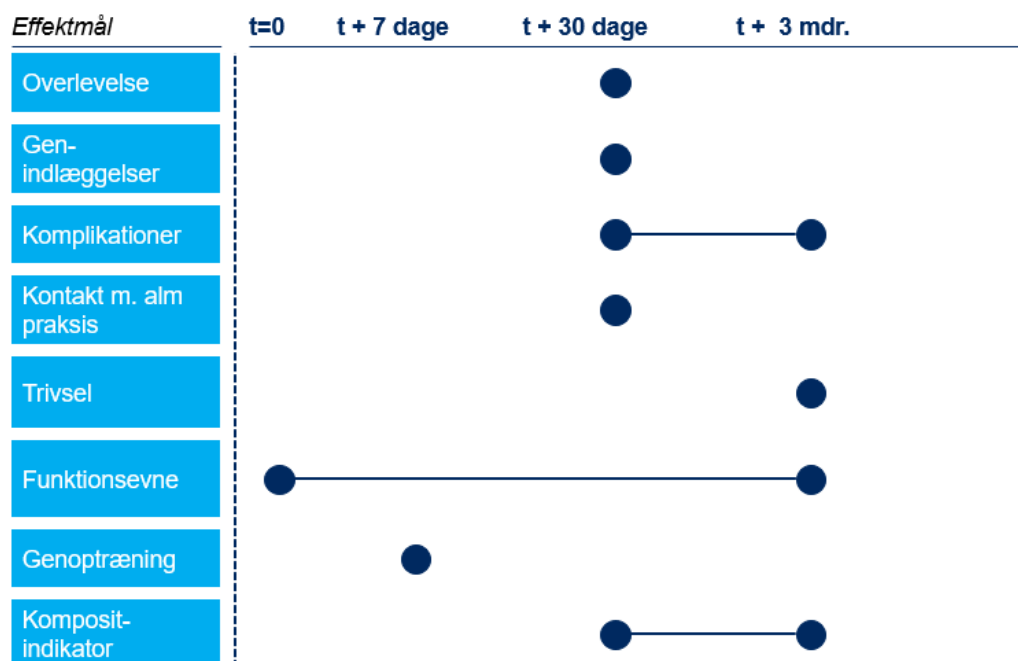
For løsning 1 var det muligt at teste alle tilgængelige effektvariable i hele patientforløbsperioden, fastsat til et år. Figur 4 nedenfor viser, hvordan målene hænger sammen over tid i forhold til behandlingsforløbets start. For kohorten i løsning 1 blev det besluttet at indsamle data henholdsvis 7 dage, 30 dage, 3 og 12 måneder efter forløbets start.

Figur 4. Effektmål og "tidsstempler" – løsning 1



For løsning 2 var det med de tilgængelige data kun muligt at teste i op til ½ år efter den akutte apopleksi. Figur 5 nedenfor viser, hvordan målene hænger sammen over tid i forhold til behandlingsforløbets start. For kohorten i løsning 2, blev det derfor besluttet at indsamle data ved start samt 30 og 90 dage efter.

Figur 5. Effektmål og "tidsstempler" – løsning 2



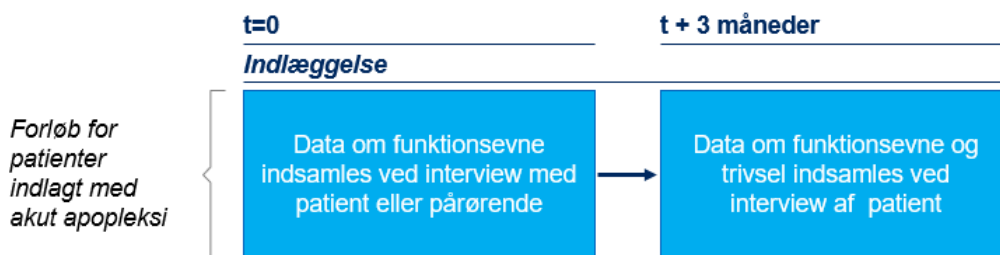
4.3 Patientrapporterede oplysninger

Da delprojekt Apopleksi startede i 2017 med fastlæggelse af patientforløb og effektmål, var det et ønske fra ekspertgruppen og fra delprojektledelsen, at der i projektperioden blev opnået erfaringer med indsamling af oplysninger om patienternes oplevelse af funktionsevne og trivsel i øvrigt.

Delprojektledelsen besluttede på den baggrund, at der skulle igangsættes et pilotprojekt med indsamling af data om trivsel og funktionsevne. Pilotprojektet blev udarbejdet af RKKP og gennemført ved interviews af patienter, der har været indlagt med en akut apopleksi. Data indsamles af udvalgte medarbejdere på to hospitaler i Region Midtjylland (Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenheden Vest) og registreres i en database i tilknytning til Dansk Apopleksiregister/RKKP.

Informationerne blev fastsat til at skulle indsamles to gange i løbet af et patientforløb for funktionsevne og én gang for trivsel. Første indsamling sker ved indlæggelse for akut apopleksi, hvor spørgeskemaet for funktionsevne udfyldes enten af patienten eller en pårørende. Det andet skema for funktionsevne og trivsel udfyldes tre måneder efter indlæggelsen. Figur 6 nedenfor illustrerer indsamling af PRO-data.

Figur 6. Proces for dataindsamling af patientrapporterede oplysninger



Se boks 4 for en nærmere beskrivelse af indhold og metode for trivsels- og funktionsmålingerne.

Boks 4. Beskrivelse af indhold, metode og indsigt i Region Midtjyllands trivsels- og funktionsmålinger

Indhold

Der blev i Region Midtjylland testet to skalaer til måling af henholdsvis patienternes trivsels- og funktionsstatus efter akut apopleksi: WHO-5 og mRS. Formålet var at kunne afdække, hvilken indvirkningen behandlingen har haft på patienternes trivsel og funktionsevne.

- WHO-5 er et mål for trivsel, der består af fem spørgsmål om, hvordan patienten har følt sig tilpas i de seneste to uger. WHO-5 måler graden af positive oplevelser og kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende.
- Modified Rankin Scale (mRS) er en skala, som måler patientens funktionsniveau ved udskrivelse/overflytning på en skala fra 1-6, fra ingen symptomer til død. Patienten kan kun indgå i én af kategorierne.

Metode

Patienternes funktions- og trivselsdata indsamles af medarbejdere fra den behandlende afdeling via interview eller telefonsamtaler med patienterne.

- Ved indlæggelse for akut apopleksi

I forbindelse med indlæggelsen foretages et interview med patienten og/eller pårørende, såfremt patienten kognitivt eller af andre årsager ikke er i stand til at deltage i et interview. Interviewet har til formål at kortlægge funktionsevne umiddelbart før den akutte apopleksi.

- Tre måneder efter tidspunkt for den akutte apopleksi

Der sendes et brev til patienten om dato og tidspunkt for en opfølgende telefonkonsultation. Svarer patienten ikke første gang forsøges endnu en gang, inden der sendes en ny tid. Hvis der derefter ikke opnås kontakt afsluttes patienten. Patienter, der modtager trombolyse- eller trombektomibehandling, forsøges dog kontak- tet flere gange. Hvis patienten ikke er i stand til selv at medvirke fx fordi vedkom- mende fortsat er indlagt til genoptræning, bor på plejehjem, er afatisk eller af an- den grund ikke kan medvirke, taler sygeplejersken med de pårørende. I de tilfælde udfyldes dog kun mRS-score, da det ikke vurderes relevant, at de pårørende besva- rer spørgsmål angående trivsel.

I perioden fra februar til juni 2018 lykkedes det at opnå en høj deltagerrate, med en samlet svarprocent på hhv. 98% og 83% for mRS og WHO-5 for patienter indlagt på Aarhus Universitetshospital.

Fremadrettet anvendelse på lang sigt

Denne type data kan fremover give en unik indsigt i, hvordan patienterne har det efter behandlingen og kan anvendes som et udtryk for, hvor godt behandlingen er lykkedes. Det kan desuden på længere sigt, såfremt lovgivningen tillader dette, give mulighed for at anvende trivsels- og funktionsdata til:

- Den individuelle patientbehandling
- På tværs af behandlere
- På tværs af afdelinger og evt. regioner
- På tværs af sektorer

Disse indsigter var grundlæggende for valget af indikatorer i nærværende projekt. Fremadrettet vil disse dataindsamlingsmetoder aktivt kunne anvendes i behandlingen af akutte apopleksier, såfremt lovgivningen tillader det, for at sikre en behandling, der medvirker til at patienterne opnår højere trivsels- og funktionsniveau.

4.4 Ressourcer og omkostninger

2.4.1 *Ambition for opgørelse af ressourcetræk*

Det var ønsket at følge patienter, der var indlagt med en apopleksi og se på patientens sygehuskontakter relateret til apopleksien i det efterfølgende år. Det omfatter fx:

- Indlæggelse relateret til den akutte apopleksi (i det specifikke delprojekt på Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenhed Vest)
- Indlæggelse på lokalt hospital i umiddelbar tilknytning til indlæggelse på Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenhed Vest
- Indlæggelse i forbindelse med rehabilitering i regional regi
- Ambulante kontrolbesøg
- Aktivitet ved genindlæggelse inden for 30 dage
- Aktivitet ved ny apopleksi

Det var endvidere ønsket at opgøre ressourcer til diagnosticering og behandling:

- Billeddiagnostiske aktiviteter (CT, MR, røntgen m.v.)
- Kliniske analyser (klinisk biokemi, klinisk mikrobiologi, klinisk immunologi mv.)

Desuden var det et ønske, at inkludere kommunal genoptræning og øvrig kommunal aktivitet knyttet til apopleksipatienten samt aktivitet ved patientens egen praktiserende læge, relateret til apopleksibehandlingen.

2.4.2 *Dataadgange og metode*

De tilgængelige datakilder gav ikke mulighed for at trække oplysninger om kommunale genoptræningsaktiviteter, bl.a. fordi informationerne ikke systematisk opsamles. Hertil kommer, at det viste sig vanskeligt at samkøre eksisterende datakilder på

tværs af sektorer, hvorfor oplysninger om de praktiserende lægers aktivitet også skal findes i regionale datakilder.

Ressourceopgørelsen blev således begrænset til data om sygehusaktivitet samt til at koble disse med data fra Sundhedsdatastyrelsen, RKKP og Praksys.

Det blev besluttet at tage udgangspunkt i følgende kilder i opgørelsen af ressource-træk og omkostninger:

- Omkostningsdatabasen (SDS)
- DRG-grupperet LPR (SDS)
- Praksisafregning i Region Midt (Praksys, regional datakilde)

Fra DRG-grupperet LPR og fra Omkostningsdatabasen præsenteres ressourceforbruget i antal ydelser, procedurer, indlæggelsesdage mv. og dertilhørende DRG-takster henholdsvis beregnede omkostninger.

Ressourceforbruget vil i delprojektet omfatte ressourcetrækket under den akutte indlæggelse samt i den efterfølgende rehabilitering og genoptræning i regionalt regi. Såfremt der efter disse forløb var ressourcetræk i regionalt regi, vil disse ligeledes indgå i det samlede ressourcetræk.

Fra praksisafregningen hentes kontakter med almen praksis, fraregnet første kontakt, i de første 30 dage efter udskrivelse.

Omkostninger blev opgjort via både Omkostningsdatabasen og DRG-grupperet LPR. Ved at anvende data fra Omkostningsdatabasen var det muligt at teste, hvor gode de tilgængelige data i denne database er samt hvordan data fremadrettet vil kunne bidrage til at afdække effekten koblet med omkostninger.

Delprojektet vurderede tidligt i projektet også mulighederne for at opgøre behandlingsaktivitet og ressourcetræk lokalt. Det blev imidlertid besluttet, at udgiften ved at foretage sådanne målinger ikke ville stå mål med værdien, da ovennævnte kilder umiddelbart er fornuftige alternativer, som med fordel kunne afdækkes først.

4.5 Kohorte og datatræk

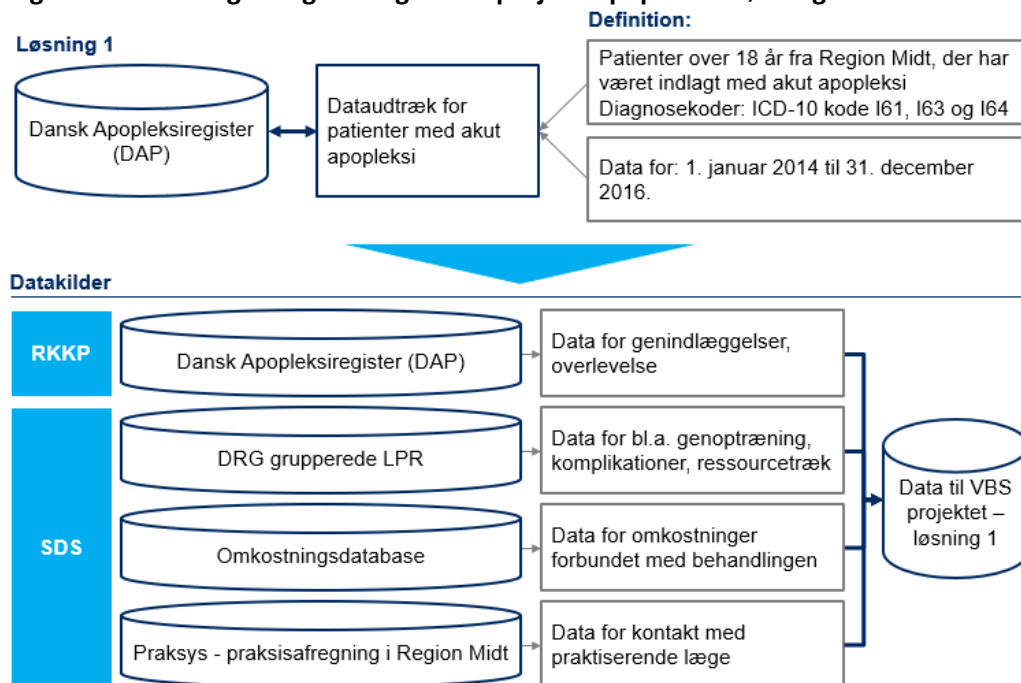
Som beskrevet i afsnit 2.2 ovenfor blev det besluttet at teste to løsninger. Derfor blev der afgrænset to forskellige kohorter, der kunne danne grundlaget for dataudtrækene.

- Kohorte 1 (løsning 1) var patienter på 18 år eller ældre, med folkeregisteradresse i Region Midtjylland og indlæggelse med en akut apopleksi (ICD-10 kode I61, I63 og I64) i Region Midtjylland mellem 1. januar 2014 og 31. december 2016.
- Kohorte 2 (løsning 2) var patienter på 18 år eller ældre, med folkeregisteradresse i Region Midtjylland og indlæggelse med en akut apopleksi (ICD-10 kode I61, I63 og I64) i Region Midtjylland i perioden 1. januar 2018 til 31. december 2018.

Figur 7 viser sammenhæng mellem kohorten og de tilgængelige datakilder for løsning 1. Efter at kohorten blev defineret, kunne relevante data fra apopleksidatabasen i

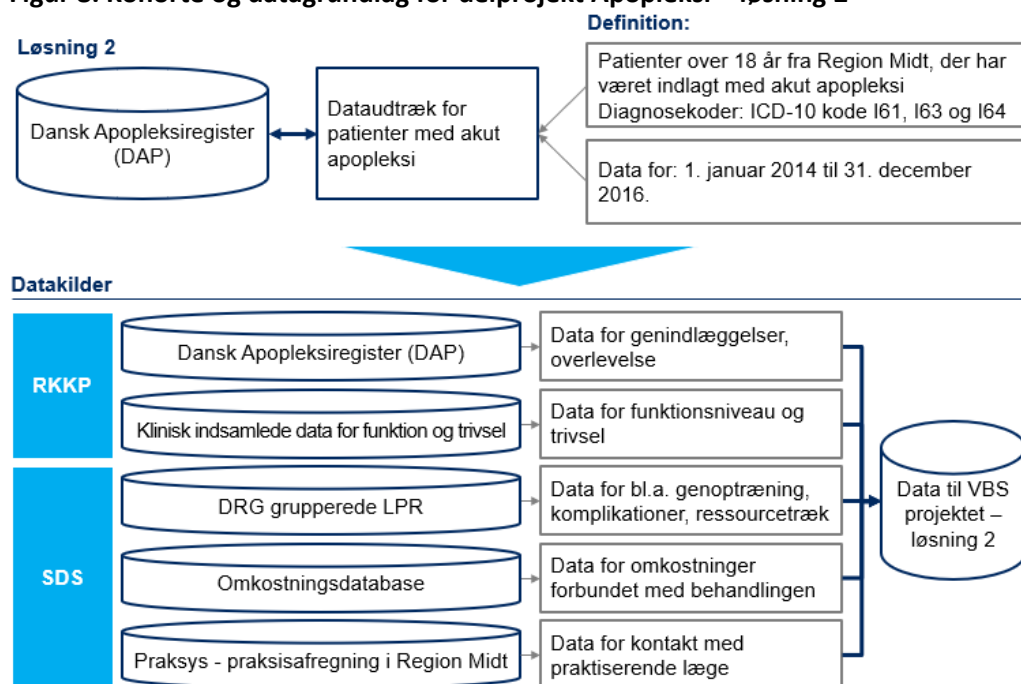
RKKP kobles med Omkostningsdatabasen, praksisafregningen og DRG grupperet LPR til et samlet datasæt med henblik på at beregne indikatorer og opgøre omkostninger.

Figur 7. Kohorte og datagrundlag for delprojekt Apopleksi – løsning 1



Figur 8 viser tilsvarende sammenhæng mellem kohorten og de tilgængelige datakilder for Løsning 2. Her er suppleret med de klinisk indsamlede funktionsevne- og trivselsdata, som opbevares i RKKP. Efter at kohorten blev defineret, kunne relevante data fra apopleksidatabasen i RKKP kobles med Omkostningsdatabasen, praksisafregningen og DRG grupperet LPR til et samlet datasæt, med henblik på at beregne indikatorer og opgøre omkostninger.

Figur 8. Kohorte og datagrundlag for delprojekt Apopleksi – løsning 2



2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Pilotprojektet tog som nævnt udgangspunkt i data fra RKKP koblet med data fra Sundhedsdatastyrelsen og praksisafregningen (Praksys). Det betyder, at det er frekvens og opdateringshastigheder for disse datakilder, der afgør, hvordan der kan opnås adgang til disse data og hermed til hvilket effektmål, data kan anvendes. Det er dog vigtigt at understrege, at data i nærværende pilotprojekt kun må anvendes til de ansøgte formål, jf. ovenfor.

Opdateringsfrekvenser er præsenteret i tabel 3.

Tabel 3. Effektmål og opdateringsfrekvens

ID	Effektmål	Data	
		Datakilder	Frekvens
1	Overlevelse	Dansk Apopleksiregister (RKKP)	Månedlig**
2	Komplikationer	DRG/LPR (SDS)	Løbende**
3	Ikke-planlagt genindlæggelse/ recidiv (ny apopleksi)	Dansk Apopleksiregister (RKKP)	Månedlig**
4	Kontakt med almen praksis	Praksys (regional datakilde – adgang via SDS)	Dagligt**
5	Funktionsniveau*	Dansk Apopleksiregister (RKKP)	Månedlig**
6	Trivsel*	Data opbevares i RKKP	Løbende**
7	Genoptræning	DRG-grupperet LPR	Løbende**
8	Kompositindikator	(udarbejdet på baggrund af ovenstående datakilder)	Månedlig** (Afhænger af at alle ovenstående er tilgængelige)

*) Dataindsamling af funktionsniveau og trivsel er ikke sat i drift, hvorfor tabellen alene præsenterer en løsning, såfremt disse data bliver sat i test.

**) Datafrekvens afhænger af datakilden. Hvis der anvendes nationale RKKP-datakilder er frekvensen månedlig, men såfremt data er tilgængelige fra LPR/SDS vil data principielt være tilgængelig med hyppigere frekvens. Data fra regionale datakilder er umiddelbart tilgængeligt dagligt.

I det følgende redegøres for de principielle muligheder for anvendelse af data, forudsat at der bliver ansøgt om anvendelse til de respektive formål.

Data opdateres som udgangspunkt månedligt, eftersom dette er begrænsningen relateret til RKKP data. Flere af de andre datakilder vil være hurtigere opdateret, men det samlede sæt af data vil nødvendigvis afhænge af opdateringshastigheden for RKKP-data.

Det betyder, at pilotprojektløsningen med de valgte datakilder ikke umiddelbart vil kunne anvendes som datagrundlag for det daglige arbejde eller løbende forbedringsarbejde (venstre side af 2*2 behovsmatricen), idet denne forudsætter hyppige data-opdateringer (fx daglige opdateringer eller realtidsdata).

Dataløsningen i pilotprojektet vil omvendt – principielt – kunne anvendes til mere langsigtede overordnede formål (højre side af 2*2 behovsmatricen), hvor der er behov for at aggregere på tværs af centre/hospitaler/regioner baseret på fx måneds- eller kvartalsdata.

Hvis der fremadrettet skal opnås hyppigere adgang til data (på daglige eller ugentlig basis), vil løsningen skulle anvende lokale PAS data, alternativt skal data fra RKKP vil kunne leveres langt hyppigere end i dag - gerne på daglig basis.

4.6 Risikojustering

Der blev drøftet en metode for risikojustering, herunder risikofaktorer, jf. tabel 4 nedenfor. Tabellen viser eksempler på, hvad der kunne justeres for. Her er der både blandt epidemiologer og statistikere forskellige meninger om hvad og hvor meget, der skal justeres for. Der er ingen "korrekt" opskrift på dette. Valget af risikofaktorer, der indsættes i en regressionsmodel, er med andre ord også (delvist) subjektivt funderet. Der blev ikke taget endelig stilling i delprojektet til nøjagtig hvilke variable analyserne bør justeres for.

Tabel 4. Risikofaktorer

Risikofaktorer	Datakilder
Patientfaktorer	
Alder	X DAP/CPR
Køn	X DAP/CPR
Civilstand	X DAP
Bolig	X DAP
Bopælskommune/Postnummer	X
Rygning	X DAP
Alkohol	
Tilstand/sygdom	
Hypertension og typen af apopleksi	X (ja/nej) DAP
Tidligere apopleksi	X DAP
Tid fra sygdomsdebut til indlæggelse	X
Scandinavian Stroke Scale score	X DAP
Henvielse til kommunal genoptræning	X (kan findes via LPR – en procedurekode)
Diabetes	X DAP
Atrieflimren	X DAP

2.6.1 Odds-ratio

Det er principielt muligt at lave en estimeret odds-ratio for alle indikatorer for en specifik målgruppe (fx sammenlignende hospitaler for et givent år).

Det forudsætter:

- At der har været en proces, hvor man har besluttet sig for hvilke variable, der skal tages højde for i en risikjustering (kan være alt fra 0 til +50)
- At de valgte data er tilgængelige
- At der er enighed om metode
- At der er den nødvendige indsigt til at lave en statistisk sober, estimeret odds-ratio

5. Etablering af dataadgang

I det følgende præsenteres processen for, hvordan der blev søgt om data til test-løsningen. Tabel 5 giver et overblik over ansøgningsprocedure samt fra hvilke instanser og dataejere, der blev ansøgt om data.

Tabel 5. Overblik over ansøgninger

Instanser og dataejere	Apopleksi
Datatilsynet	Udarbejdet – godkendt
Styrelsen for Patientsikkerhed	Ikke relevant
SDS	Udarbejdet – godkendt
RKKP	Udarbejdet – godkendt
Ambuflex/Procordo (PROM-data)	Ikke relevant
Databehandleraftale	Udarbejdet – underskrevet

Bemærkning: Der er også ansøgt i Region Midt om adgang til praksisafregningen (Praksys) data. Dette er blevet godkendt

5.1 Ansøgningsprocedure

Delprojektet Apopleksi var pilotprojektet i Projekt Værdibaseret Sundhed. Der blev derfor igangsat arbejde omkring dataansøgninger i efteråret 2017. På det tidspunkt var det fortsat ambitionen at forsøge at gennemføre dataanalysen som en drift-situation. Der blev derfor i første omgang ansøgt Sundhedsdatastyrelsen om adgang til data på Forvaltningsmaskinen. Apopleksi-projektet var således projektet, hvor de juridiske barrierer i første omgang blev afdækket. Det viste sig, at denne form for dataanalyse ikke kunne lade sig gøre, med mindre projektet var et forskningsprojekt. Styregruppen for Værdibaseret Sundhed blev bedt om at tage stilling til, om de projekter, hvor dataanalyser skulle gennemføres, skulle oprettes som forskningsprojekter. Kort før jul 2017 blev det besluttet at fortsætte ansøgningsprocessen ved at anmelde Apopleksi-projektet som et forskningsprojekt.

Første step var at anmelde projektet til datatilsynet. I regionerne foregår det rent praktisk ved at en central forskningsenhed i regionen skal godkende anmeldelse, da regionerne har en paraplyanmeldelse hos Datatilsynet.

Da Projekt Værdibaseret Sundhed ikke er et typisk forskningsprojekt, skulle der flere iterationer igennem før anmeldelsen var tilstrækkelig til at kunne blive godkendt.

Delprojektet skulle udarbejde en forskningsprotokol, hvor bl.a. formål og metode tydeligt skulle fremstå. Det oprindelige formål i delprojektbeskrivelsen var eksempelvis alt for bredt formuleret.

Erfaringerne fra ansøgningsprocessen fra delprojektet blev videreformidlet til de andre delprojekter i det nationale projekt.

Da Apopleksi-projektet alene skulle anvende data vedrørende Region Midtjylland, kunne der efter anmeldelse til Datatilsynet blive ansøgt om adgang til praksisafregningens (Praksys) data alene hos Region Midtjylland. Ansøgningen blev godkendt. Herefter blev RKKP ansøgt om data vedrørende Dansk Apopleksi Register.

I ansøgningerne om adgang til data skal det beskrives nøjagtig hvilke variable, der ansøges om og hvorfor. Da Apopleksi-projektet var pilotprojektet, blev der brugt tid forud for hver ansøgning på at finde den rette afgrænsning. Disse erfaringer er blevet videreformidlet til de andre delprojekter.

I dataansøgningsprocessen blev det klart, at den eneste måde, det var muligt at få lov til at arbejde med disse data, var ved at samle alle datakilder på Sundhedsdatastyrelsens Forskermaskine. Ansøgningen til RKKP og vedr. data fra praksisafregningen i Region Midtjylland indebar derfor en plan, hvor projektleder via et link skulle uploade data fra Sundhedsdatastyrelsen, der herefter ville sørge for koblingen af data til Forskerservice, for at projektet ikke selv skulle opbevare individdata. På Forskermaskinen ville Forskerservice pseudonomisere alle kilderne med ikke identificerbare nøgler. Selvom projektet ville få adgang til individdata på Forskermaskinen vil det dermed ikke være med rigtige CPR-numre. Dataanalysen må foretages på Forskermaskinen, men kun aggregerede resultater må tages ud.

Ansøgning til Forskerservice indeholder beskrivelse af de data, som Sundhedsdatastyrelsen er dataejer for, men også beskrivelse af de data, som kommer fra andre dataejere. I dette tilfælde praksisafregningsdata og Dansk Apopleksi Register. For at kunne få lov til at arbejde på Forskermaskinen kræver det en autorisation. Denne autorisation gives kun til organisationer, med tilknytning til forskning. I Apopleksi-projektet blev der derfor brugt en del tid på at få afklaret, hvordan dette skulle håndteres. I regionen er der én autorisation til Forskerenheden og den er givet til Defactum. Forskerenheden ønskede ikke at lade en fra konsulentteamet arbejde under Forskerenhedens autorisation. Det blev anset som for stor en risiko i forhold til deres forskningsprojekter at lade en ekstern konsulent arbejde under deres autorisation, hvis der skulle ske en fejl. Det var ikke muligt at få en autorisation til Koncernøkonomi i Region Midtjylland, da det ikke er en afdeling med tilknytning til forskning.

Problemstillingen blev løst i dette tilfælde ved, at IQVIA, som indgår i konsulentteamet, har en autorisation, da konsulentfirmaet arbejder med forskningsprojekter. Det var derfor muligt at anvende IQVIA's autorisation til projektet, da det samtidig var en konsulent fra IQVIA, som skulle foretage dataanalysen.

Med afklaring af autorisationsspørgsmålet og hvordan de andre datakilder skulle håndteres blev ansøgningen til Forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen udarbejdet og indsendt d. 8. maj. Herefter har der været dialog frem og tilbage med Sundhedsdatastyrelsen, inden adgang til data blev givet 18. oktober.

Erfaringen fra hele dataansøgningsprocessen er, at der mangler en generisk procesbeskrivelse for, hvordan der gives adgang til data, som ikke er store forskningsprojekter. Ansøgningsprocessen er lang i alle leddene (hvilket også er erfaringen fra de andre projekter, hvor der er ansøgt om data). Det giver god mening, at der er en central Forvaltningsmaskinen i Sundhedsdatastyrelsen, hvor regionerne kan lave eksplorative analyser. Det kræver dog en mere simpel ansøgningsproces med væsentlig kortere behandlingstider. Herudover bør der blive set på autorisation til denne typer opgaver, som ikke nødvendigvis falder ind under rigtige forskningsprojekter. De afdelinger i regionerne, som har brug for at kunne lave eksplorative dataanalyser, har ikke nødvendigvis adgang til en forskerautorisation.

5.2 Datasamkøring

Som beskrevet ovenfor var Apopleksi-projektet pilotprojektet og derfor blev erfaringerne for, hvordan datasamkøring kan lade sig gøre, opsamlet i dette projekt.

Selv med anmeldelse af projektet som forskningsprojekt er det ikke lovligt længere at få udleveret data på individniveau af sikkerhedsmæssige årsager. Muligheden for at samkøre data er derfor at få adgang til Sundhedsdatastyrelsen Forskermaskine.

Apopleksi-projektet har fået godkendt at anvende data fra praksisafregningen (Praksys), Dansk Apopleksi Register, DRG-data, CPR og omkostningsdatabasen. Der er også opnået godkendelse til at anvende Sygesikringsregisteret, som dog på nuværende tidspunkt ikke anvendes, idet delprojektet anvender Praksys data. Alle kilderne samles på Forskermaskinen og pseudonomiseres med samme nøgle. Herefter kan kilderne samkøres og dataanalysen foretages, hvorefter aggregerede resultater tages ud af Forskermaskinen.

6. Udvikling af analyseværktøj

Der blev udviklet et pilot-analyseværktøj til brug for alle delprojekter. For nærmere detaljer omkring indholdet af analyseværktøjet henvises til Bilag I - Analyseværktøjet.

Sammen med delprojektledelsen arbejder konsulentteamet lige nu med at analysere data, der blev givet adgang til i november 2018. Resultaterne af denne analyse skal anvendes i Region Midtjylland til at vurdere værdien af at arbejde videre med projektet

Diabetes

I det følgende præsenteres det arbejde, som Region Nordjylland har gennemført i 2017-2018 i relation til det tværregionale VBS-projekt vedrørende diabetespatienter. I afsnit 1 gennemgås formål og ønsker til anvendelse af effektbaseret målinger inden for diabetesområdet. Afsnit 2 gennemgår afgrænsningen af patientforløb inden afsnit 3 og 4 redegør for hver af de to spor, der er indeholdt i delprojektet jævnfør nedenfor.

7. Projektets formål

I Region Nordjylland er der arbejdet med to spor i tæt samarbejde med hinanden:

- *Dataløsning for effekt og omkostninger*
Det ene spor har arbejdet på at udvikle en dataløsning med udgangspunkt i eksisterende data. Fokus har været på effektmål og omkostninger med henblik på at kunne vurdere effekten af behandlingen i lyset af de omkostninger, der har været forbundet med at opnå den givne behandlingseffekt. Dette projekt er forankret i Region Nordjylland, Afdeling for Patientforløb og Økonomi i samarbejde med Endokrinologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.
- *VBS PRO-DIA*
Det andet spor var et større forsknings- og udviklingsprojekt "Værdibaseret Sundhed og Patientrapporterede Oplysninger i Diabetes" ("VBS PRO-DIA"). Målet med VBS PRO-DIA-projektet var at udvikle og pilotteste operationelle modeller og værktøjer for værdibaseret diabetesbehandling. Disse skulle kunne anvendes regionalt og nationalt til at optimere værdien af behandlingen for patienten og dermed levere bedre sundhedseffekt. Delprojektet var forankret i Endokrinologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital og Klinisk Institut på Aalborg Universitet.

Diabetesprojektet startede i september 2017 med en patientworkshop. Fokus på denne workshop var at høre patienternes vurdering af, hvordan diabetes påvirker dem, hvad der er vigtig for dem i forhold til behandling og hvordan der kan måles på disse faktorer. På baggrund af input fra patientworkshoppen var der i oktober 2017 en fælles workshop med drøftelse af relevante effektmål for diabetesbehandlingen. I processen deltog en ekspertgruppe med kliniske repræsentanter fra alle regioner, repræsentanter fra fagligt selskab samt fra patientforening. De oprindeligt drøftede effektmål fremgår af appendiks 1.

På denne workshop blev patientforløbet også defineret og definitionen blev udgangspunktet for det videre arbejde i begge projekter.

Efter workshoppen blev der arbejdet videre i begge spor. Projektet om effekt og omkostninger fokuserede primært på ledelsesaspektet og VBS PRO-DIA primært på det kliniske aspekt. De to projekters behov for anvendelse af effektbaseret måling er beskrevet i relation til den generelle 2*2 behovsmatrice i boks 1 nedenfor.

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side, og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1.

Figur 1. Behovsmatricen for VBS

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	<p>Hyppig opfølgning på ledelsesniveau</p> <p>Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	<p>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</p> <p>Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer

Projekt: Dataløsning for effekt og omkostninger

Primære fokus:

1B: Ledelsesfokus, operationelt

Systemet skal kunne give mulighed for at forholde sig til kvalitet og kapacitetsudnyttelse i det løbende daglige arbejde med henblik på at vurdere indsatser og prioriteter.

2B: Ledelsesfokus, strategisk

Systemet skal kunne koble økonomi, kvalitet (effekt) og kapacitetsudnyttelse. Herudover skal det kunne bidrage til den langsigtede ressourcestyring og planlægning inden for, samt på tværs af hospitaler og regioner.

Projekt: VBS PRO-DIA

Primære fokus:

1A: Klinisk fokus, operationelt

PRO skemaer skal kunne anvendes som grundlag for den løbende behandling. VBS PRO-DIA blev udviklet med henblik på at kunne identificere individuelle behandlingsprioriteter og hermed sikre et endnu mere målrettet behandlingsforløb.

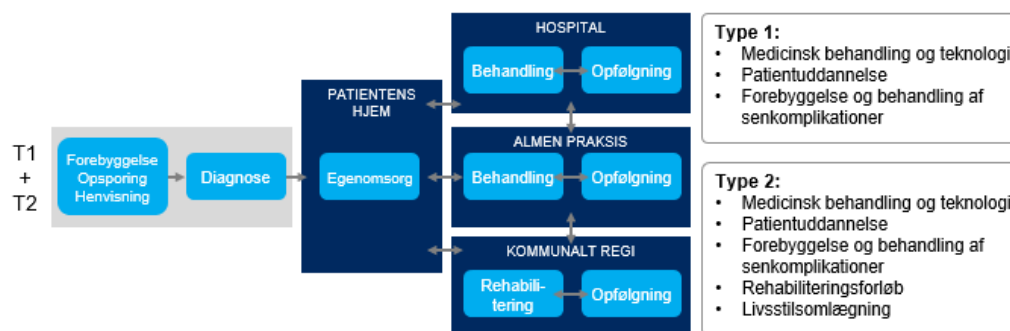
2A: Klinisk fokus, strategisk

Med VBS PRO-DIA ønskes det at udvikle et værdibaseret borger-centreret behandlingssystem, der kan understøtte den langsigtede evidensbaserede forbedring og udvikling af behandlingen på tværs af sektorer.

2. Patientforløb for diabetespatienter

Patientforløbet for diabetes er et (livslangt) samlet forløb. Efter diagnosticering indgår en kombination af egenomsorg med udgangspunkt i patientens dagligdag samt behandling og opfølgning på hospitalet, hos almen praksis og i kommunalt regi, som illustreret i figur 2.

Figur 2. Forløbsbeskrivelse for diabetes



Diabetes er en kronisk sygdom og har således et andet patientforløb end patienter med mere entydigt afgrænsede sygdomme, såsom patienter, der skal have en knæalloplastik eller patienter, der får en akut apopleksi. Boks 2 omhandler problemstillingerne ved analyse af patientforløb for kroniske sygdomme.

Diabetikere er en kompleks og heterogen gruppe. Der er i praksis meget forskellige behandlingsforløb afhængig af omfanget af komplikationer, håndtering af egne symptomer med videre. Behovene for behandling ændrer sig over livet. Patienterne vil også kunne opleve cykliske forløb, hvor de i nogle perioder oplever at have det dårligere og i efterfølgende periode vil kunne få det bedre. Der er således ikke per definition tale om en progression, hvor diabetespatienten får det dårligere og dårligere. Der kan derfor være mange forskellige forløb inden for det samlede diabetesforløb.

Diabetikere er kendetegnede ved at have en bred og varieret kontaktflade til sundhedsvæsenet, herunder praktiserende læger, hjælp fra kommunen, ambulante hospitalsaktiviteter og indlæggelser.

Boks 2. Håndtering af kroniske patienter i forhold til analyse af effekt af behandling

I effektbaserede målinger skal patientforløbet for kroniske patienter forstås på en anden måde end patientforløb relateret til behandling af enkelthændelser (fx hofte/knæalloplastik, lokaliseret prostatakræft eller apopleksi).

Der er en række problemstillinger knyttet til at definere patientforløbet for kroniske forløb:

- Patienter starter i behandlingsforløb, når diagnosen er fastlagt. For nogle fastsættes diagnosen næsten fra fødslen, for andre er det først sent i livet at symptomerne bliver opfanget og diagnosen kan stilles. Der er imidlertid ikke en bestemt og entydig klinisk hændelse, som definerer diagnosticering og behandlingsstart for patientforløbet. Det afhænger bl.a. af, hvor kraftige symptomerne er i forhold til relevansen af at overveje diagnosen.
- Kroniske patienter modtager typisk behandling resten af livet efter diagnosen. Det vil i visse tilfælde sige, at patienterne følges hele livet. Derfor er starttidspunktet

ikke afgørende som pejlemærke i forhold til den løbende behandling og opfølgning.

- Kronikere kan være en meget heterogen gruppe og komplikationer kan variere meget fra patient til patient og i løbet af sygdommen. Behovet for behandling ændrer sig derfor også over tid.
- Mange kronikergrupper har som følge af ovenstående meget forskellig kontakt til behandlingssystemet afhængigt af sygdommens alvorlighed og komplikationsniveau, herunder særligt egen håndtering af sygdommen.

Ydermere vil kronikere ofte have en bred kontaktflade til sundhedsvæsenet fra praktiserende læger over hjælp fra kommunen og ambulante hospitalsaktiviteter til indlæggelser. Det betyder, at der i praksis vil være mange forskellige patientaktiviteter knyttet til behandlingsforløbet.

Skal *effekten* af behandlingen opgøres er det således værd at notere:

- at der ikke er et entydigt, klinisk defineret forløb efter diagnosticering
- at der ikke er et sluttidspunkt
- at behandlingsfrekvensen afhænger af patientens situation

I forhold til at følge en gruppe af kroniske patienter over tid, er der principielt tre metoder:

1. Patienterne kan følges fra *behandlingsstart* og fremover.
2. Alle patienterne *i behandling kan følges i en given periode*. Det betyder, at der tages et tværsnit af behandlingerne. Disse patienter vil være meget forskellige steder i deres behandlingsforløb og i deres liv. Nogle vil være børn/unge og lige være blevet diagnosticeret, hvorimod andre vil være +70 år og formentlig have mere end 50 års behandling bag sig.
3. Den samme patient kan følges over tid – uanset hvornår patienten har startet sit forløb. Der vil stadig være stor variation i populationen, men det sikrer, at ændringer over tid er knyttet op på effekten for de enkelte patienter og ikke alene er et udtryk for ændring i patientsammensætningen.

Metode 1 er i mange tilfælde vanskelig, blandt andet som følge af meget lange forløb og at sygdommen ikke nødvendigvis er behandlingskrævende fra behandlingsstarttidspunktet. Det vil derfor kræve lange data-tidsserier at afdække eventuelle effekter.

De to øvrige metoder kan håndteres med kliniske datasæt, hvor patientpopulationen følges over tid ("*paneldata*") og giver følgende to analysemuligheder:

1. **Sammenligne ændringer i populationen over tid**
Ændringer i effekt over tid vil således afspejle ændringer i behandlingseffekten for den til enhver tid gældende patientpopulation.
2. **Sammenligne udviklingen i effektmål for de samme patienter over tid**
Hermed reduceres variationen, der alene knytter sig til en ændret population, men ændringer vil også afspejle hvordan patientbehandlingen ændrer sig for den patientgruppe, der følges over tid.

Uanset metode forudsætter arbejdet en række analysetekniske overvejelser.

3. Projekt – Dataløsning for effekt og omkostninger

I dette afsnit gives en status på delprojektet "Dataløsning for effekt og omkostninger". Først præsenteres formålet med projektet, dernæst erfaringer og løsninger baseret på projektets fokus på omkostninger, kapacitet og effektmål. Til slut et afsnit med eksempler på dataløsningen.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Projektets formål
- Afsnit 2.2. Grundelementer
 - Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
 - Omkostninger, kapacitet og effekt (klinisk kvalitet)
 - Kompositindikator
- Afsnit 2.3 Dataløsning

3.1. Projektets formål

Dataløsning for effekt og omkostninger arbejdede med udgangspunkt i eksisterende effektmåls- og omkostningsdata på at lave en IT-løsning. Denne skulle kunne anvendes til at vurdere effekten af behandlingen målt ud fra klinisk kvalitet, kapacitetsudnyttelse og omkostninger. Projektet var forankret i Region Nordjylland, Afdeling for Patientforløb og Økonomi i samarbejde med Endokrinologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.

Projektledelse: Administrativ projektleder: Anne Graulund Dal, Afdeling for Patientforløb og Økonomi
Enhed(er): Endokrinologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.
Region(er): Region Nordjylland

Formålet med projektet var, at udvikle og pilotteste en IT-løsning, der ville kunne bistå de kliniske ledere med informationer om effekt (klinisk kvalitet), kapacitetsudnyttelse og omkostninger. Dette med henblik på at sikre dataunderstøttede informationer til løbende forbedring og udvikling af behandling, organisering og planlægning. Et yderligere formål var at opnå erfaringer med en kompositindikator for klinisk kvalitet.

3.2. Grundelementer

Afgrænsning af patientkohorte og forløb

Patientforløbet i dataløsningen tog udgangspunkt i den beskrevne kohorte fra afsnit 2 og fulgte således alle type 1 og type 2 patienter uanset alder. Patienter blev inddelt i "års-kohorter", således at alle diabetespatienter med sygehuskontakter inden for et givent år blev inkluderet i opgørelsen for det givne år. Data er tilgængelig for 2015, 2016, 2017 og 2018. Alle data er aggregeret til helårstal.

Omkostninger, kapacitetsudnyttelse og effekt (klinisk kvalitet)

Projektet fokuserede fra starten på at teste en IT-løsning med udgangspunkt i eksisterende datakilder. Beskrivelsen nedenfor fokuserer således på de tre væsentligste dataområder: Omkostninger, kapacitet og klinisk kvalitet.

Omkostninger

Omkostningsberegningen for patientforløbene tog i projektet udgangspunkt i bottom-up omkostningsmetoden Time-Driven Activity Based Costing (TDABC af Robert S. Kaplan). TDABC metoden er en videreudvikling af ABC metoden. TDABC er mere fleksibel, mindre omkostningstung og kræver mindre registrering end ABC, hvilket er en fordel i kliniske miljøer, hvor forretningsprocesserne har en høj variabilitet. Dermed kræver TDABC metoden ikke at alle patientforløb er ensartet, men tillader varierende aktivitetstider og forløb.

TDABC metoden forudsætter informationer om aktiviteter og ressourcer (*event-log*) samt timepriser (*Ressource Kapacitets Omkostnings Rate*). Aktiviteter og ressourcer blev trukket fra afdelingens booking/logistik system og timepriser blev beregnet med udgangspunkt i HR-løndata.

Med udgangspunkt i aktiviteter og timepriser blev der udregnet aggregerede - årsforløbsomkostninger – for hver patient. Omkostninger har således taget udgangspunkt i de konkrete aktiviteter, der er knyttet på den enkelte patient.

Hensigten med omkostningsberegninger baseret på TDABC, var at give den lokale kliniske ledelse et overblik over deres faktiske afdelings-/afsnitsressourcetræk og forbrug baseret på tidsregistreringer. Med disse omkostningsdata, fik afdelingsledelsen eksempelvis mulighed for at undersøge hvordan ressourcer blev udnyttet, samt hvilke patienter eller opgaver, der har fyldt meget i driften osv. Metoden er i sagens natur meget afhængig af registreringerne i booking/logistik systemerne.

Kapacitet

Med henblik på at kvalificere viden fra omkostningsopgørelserne blev der udarbejdet mål for kapacitetsudnyttelsesgraden. Det vil sige den tid, der blev brugt på direkte patientrelaterede opgaver sat i forhold til ressourcernes totale tilgængelige arbejdstid eller åbningstid.

Datakilden til kapacitetsberegningerne var ligeledes booking/logistik systemet på den enkelte afdeling. Forudsætningerne for at udarbejde de korrekte kapacitetsberegninger var at afdelingerne har foretaget korrekte tidsregistreringer i mødet med patienterne og i den planlagte kalender for ressourcerne.

Kapacitetsudnyttelsesgraden var et væsentligt supplement til forløbsomkostningerne med henblik på at forstå og arbejde med såvel omkostningsniveau som kapacitetsudnyttelse. Kapacitetsudnyttelsen har bl.a. en direkte effekt på forløbsomkostningerne, idet at en højere udnyttelsesgrad vil mindske en resources timepris.

Klinisk kvalitet

Foruden viden omkring omkostninger og kapacitetsudnyttelse var det også formålet at afdække effekten af behandlingen, baseret på kliniske kvalitetsmål og for nuværende med udgangspunkt i eksisterende datakilder. Formålet med at inddrage kvalitet var at sikre, at prioriteringer og effektiviseringer ikke gik ud over kvaliteten.

De kliniske kvalitetsindikatorer blev udvalgt primært på baggrund af datatilgængelighed. Der blev løbende arbejdet med disse effektmål, herunder også i forhold til hvad der var blevet drøftet på den indledende workshop samt i forhold til VBS PRO-DIA.

Kompositindikator

For at kunne skabe et ledelsesrelevant overblik over behandlingskvaliteten, har projektet arbejdet med udvikling af et sygdomsspecifikt effektmålshierarki. Tabel 1 viser effektmålshierarkiet for diabetes med udgangspunkt i de tilgængelige kliniske data.

Tabel 1. Effektmålshierarki

Indikator	Effektmål	Overordnet helbredsmaal
Retinopati	Synshelbred	Kompositindikator for diabetes
Øjeforløb		
Rygning	Livsstil	
Amputation	Hjerte-kar helbred	
Iskæmisk hjer-tesygdom		
Blodtryk		
Kolesterol		
Triglycerid		
HbA1c	Glykæmisk helbred	
Hypoglykæmi		
Biotesiometri	Nervesystem helbred	
Creatinin	Nyre helbred	
Albuminuri		

Hierarkiet består af 3 niveauer; indikatorer, effektmål og et overordnet helbredsmaal.

Indikatoren score udarbejdes på baggrund af en matematisk model, der forholder sig til de faktiske kliniske kvalitetsmaal omregnet til en score fra 1-5, hvor 5 er bedst. Effektmålene er vægtet sammen på basis af de kliniske kvalitetsindikatorer og er tilsvarende udtrykt i en score fra 1 til 5. Endelig er kompositindikatoren for det overordnede helbredsmaal beregnet som et vægtet gennemsnit af effektmålene på den samme score fra 1-5. I nærværende analyser er vægtningen ens for alle maal, men der vil på sigt skulle arbejdes med en differentieret aggregeringsvægt, herunder metode for udvælgelse af vægte.

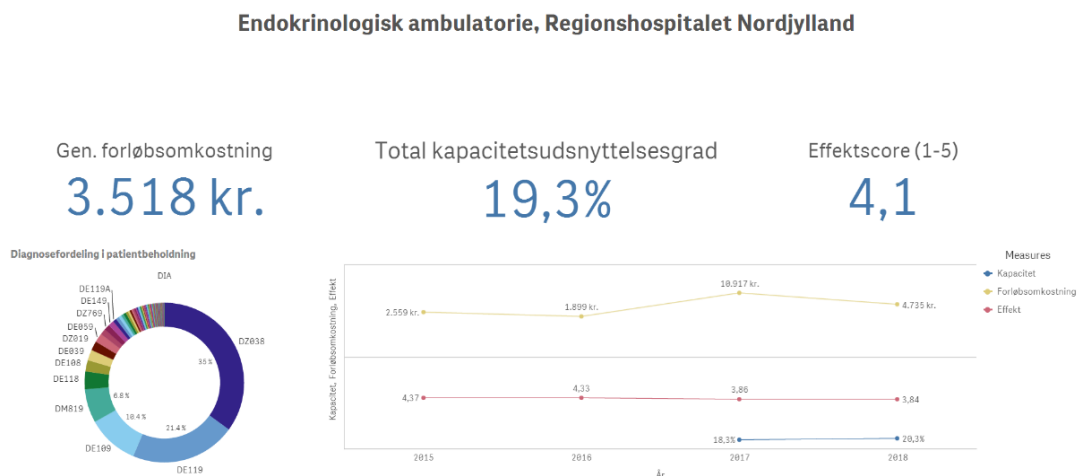
3.3. Dataløsning

Der blev i Region Nordjylland udviklet et test-værktøj, til at give afsnits- og afdelingsledere overblik over omkostninger, kapacitetsudnyttelse og effektscore (klinisk kvalitet). Samtidig skulle værktøjet give mulighed for at dykke ned i tallene og se oplysninger på mere disaggregeret niveau. I det følgende vises eksempler på indholdet i udvalgte dashboards i test-værktøjet.

Figur 3 viser et samlet ledelsesoverblik for et ambulatorium. Figuren viser de gennemsnitlige forløbsomkostninger, kapacitetsudnyttelsesgrad og effektscore for et givent år, samt udviklingen over tid.

Formål er at skabe overblik og give lederne mulighed for at vælge hvilke områder, der skal ses nærmere på. På sigt vil ledelsesoverblikket også kunne suppleres med sammenligninger mellem afsnit osv.

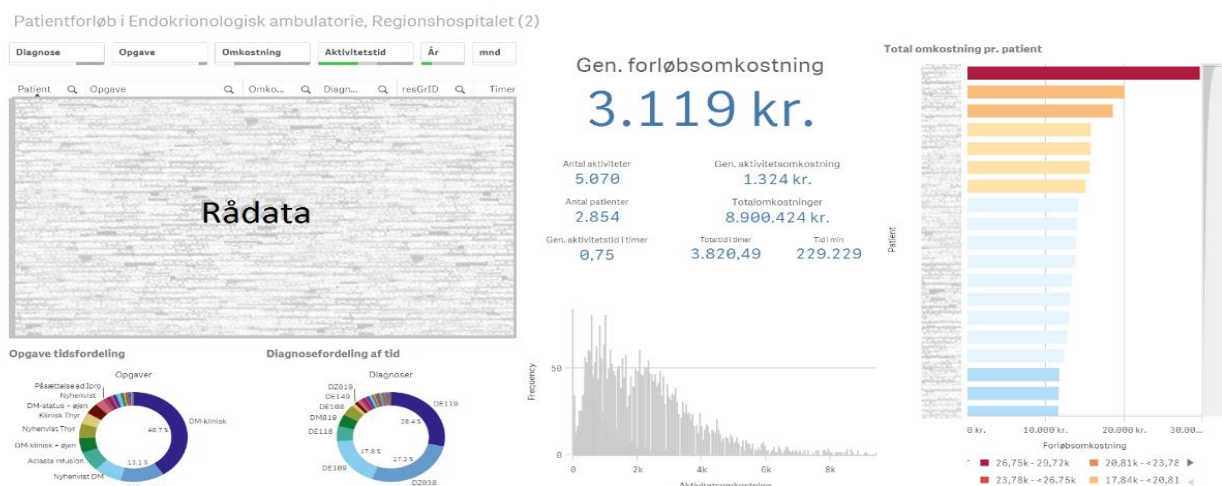
Figur 3. Eksempel på ledelsesoverblik over omkostninger, kapacitet og effektscore



Figur 4 viser eksempel på et dashboard over forløbsomkostninger. Dashboardet viser bl.a. forløbsomkostninger, tidsforbrug fordelt på opgaver eller diagnoser, samt mulighed for overblik over de enkelte patienters omkostninger.

Formålet er, at afdække, hvad patientforløbene koster, hvor stor et tidsforbrug der ligger bag, samt se på fordelingen af tid/omkostninger, herunder fordelt på patienter. Det giver mulighed for at afklare spredningen i omkostninger og eventuelt afdække, hvilke konkrete patienter, der ligger til grund herfor.

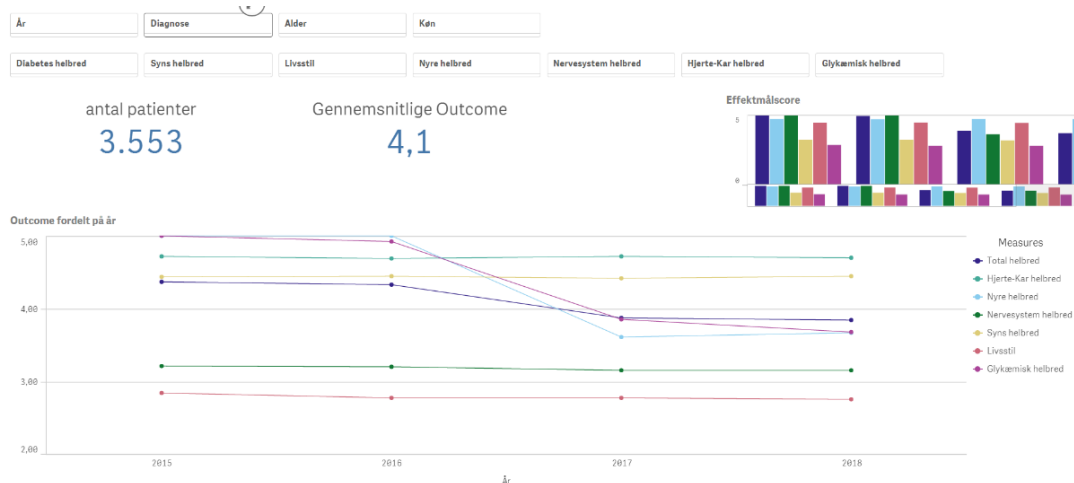
Figur 4. Eksempel på dashboard over forløbsomkostninger



Figur 5 viser eksempel på et dashboard over effektmål (klinisk kvalitet). Dashboardet viser score for såvel kompositindikatoren samt for de respektive effektmål (jf. tabel 1 ovenfor) og derudover er der angivet målniveau over tid.

Formålet er at kunne afdække niveau og udvikling i effektmålene med henblik på at kunne dykke ned i tallene og se sammenhænge til de bagvedliggende indikatorer.

Figur 5. Eksempel på dashboard over effektmål (klinisk kvalitet)



Koblingen mellem effektmål, omkostninger og kapacitet giver ud over de viste dashboards også mulighed for at se nærmere på sammenhængen imellem disse. Det er muligt i test-løsningen og kan bidrage til et helhedsbillede af konsekvenserne ved ændringer i fx organisering eller økonomi.

4. Projekt – VBS PRO-DIA

I dette afsnit gives en status på VBS PRO-DIA-projektet. Først præsenteres formålet med projektet. Dernæst præsenteres erfaringer og løsninger med udgangspunkt i de grundelementer, der blev arbejdet med på tværs af de 7 delprojekter. Det gælder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk mv. Der er særligt lagt vægt på at beskrive, hvordan VBS PRO-DIA har arbejdet med patientrapporterede oplysninger, herunder metode, klinisk forankring og kompetenceudvikling.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

5. Afsnit 3.1 Projektets formål

6. Afsnit 3.2. Grundelementer

- a. Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- b. Effektmål, indikatorer og datakilder
- c. Patientrapporterede oplysninger
- d. Ressourcetræk og omkostninger
- e. Risikojustering

4.1. Projektets formål

Der blev i foråret 2018 igangsat et større udviklingsprojekt "Værdibaseret Sundhed og Patientrapporterede Oplysninger i Diabetes" ("VBS PRO-DIA"). Projektet er en udløber af det oprindelige tværregionale delprojekt om diabetes. Projektet er forankret i Endokrinologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital og i Regionshuset i Region Nordjylland.

Projektledeelse: Klinisk: Niels Ejsskjær, PRO: Søren Skovlund
Enhed(er): Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
Region(er): Region Nordjylland

Målet med VBS PRO-DIA-projektet var at udvikle og pilotteste operationelle modeller og værktøjer for værdibaseret diabetesbehandling. Disse skal kunne anvendes regionalt og nationalt til at levere både mere patientrelevant behandling og sikre bedre sundhedseffekt af diabetesbehandlingen for færre omkostninger samlet set.

Konkret var det et ønske at få klinisk erfaring med, for det første, praktisk anvendelse og effekt af nyudviklet PRO-baseret løsning for værdibaseret diabetesbehandling på tværs af sektorer. For det andet at få erfaring med værdien af indsamling af PRO-data i arbejdet med bl.a. prædiktionsmodeller, herunder med stratifikation og individualisering af behandlings- og støtteindsatser, behandlingsprognose samt sandsynlighed for positiv respons på behandling. Det tredje indgik projektet som led i udvikling og implementering af digitale og telesundhedsløsninger.

Den forventede læring af det samlede PRO-DIA-projekt vedrører udvikling af PRO-data og dashboards mv., samt erfaringer med kobling af outcome og ressourcer.

Dette indbefatter:

- Udvikling af nye metoder til brugerinvolvering og samskabelse af kliniske løsninger for værdibaseret sundhed, der spænder fra definition af nye effektmål til operationelle IT-baserede PRO-løsninger til brug i rutinemæssige praksis.

- Udvikling af relevante spørgeskemaer til brug i rutinemæssig diabetes praksis mhp 1) aktiv brug i dialog og til beslutningsstøtte og 2) at kunne vurdere effekten af behandlingen ved hjælp af PRO-data.
- Viden om metoder for kompetenceudvikling samt organisatorisk og kulturel forandring som relevante forudsætninger for succes med VBS i praksis.
- Viden om den kliniske relevans ved løbende monitorering af effektmål til brug for forbedrings- og udviklingsarbejdet på tværs af sygehusafdelinger, der arbejder med diabetes.
- Opnå erfaring med udtræk og anvendelse af regionale data mhp. at etablere prædiktions- og stratifikationsmodeller, herunder case-mix metoder.

Projektet vil afdække optimale metoder til casemix og facilitere afprøvning af metoder til brug af kompositindikator til operationalisering af helhedsorienteret effektmåling. PRO-værktøjerne kan ydermere anvendes direkte i digitale sundhedsløsninger, i forbindelse med populationsorienterede evaluerings- og sundhedstiltag samt i studier af ny sundhedsteknologi og innovationer i øvrigt.

4.2. Grundelementer

Afgrænsning af patientkohorte og forløb

Patientforløbet i VBS PRO-DIA tog udgangspunkt i beskrivelsen i afsnit 2. Populationen blev i VBS PRO-DIA afgrænset til voksne over 18 år med type 1 og type 2 diabetes.

Effektmål, indikatorer og datakilder

Udgangspunktet for VBS PRO-DIA var de oprindeligt udvalgte effektmålsdomæner, jf. tabel 2 nedenfor. Efterfølgende er der sket en yderligere specificering af de enkelte indikatorer.

Det forventes, at der i løbet af projektet redigeres yderligere i de valgte effektmål i takt med erfaringerne fra PRO-DIA.

Tabel 2. Effektmål og indikatorer

ID	Effektmål	Indikator	Datakilder
1	HbA1c	Hba1c i mmol/mol HbA1c på ≤ 59 mmol/mol, HbA1c på >0 75 mmol/l.	EPJ, Labka
2	Selv vurderet helbred	Globalt selv-vurderet helbred (SF-12 og PROMISE-10) Problemer i livssituation (VBS-PRO-DIA, case mix variable) Social støtte/ensomhed (case mix)	PRO
3	Psykologisk velbefindende	WHO-5 score <35 (mulig depression/nedsat trivsel) WHO-5 score >50 (normal/god trivsel) WHO-5 Total score (0-100). MDI-2 score og screening måling for depression i høj risiko grupper. Lav, mellem og høj risiko indikation.	PRO
4	Symptom frekvens og belastning	VBS-PRO-DIA Diabetes Symptom Screener VBS-PRO-DIA Multi-dimensionel Symptom Monitorerings-skema: Neuropati smerte, kardiovaskulær, gastro-intestinal, seksuel funktion, søvnproblemer, fodsår, koncentrationsevne, træthed (DSC-R/DSM adaptation)	PRO
5	Diabetes Bekymringer	Diabetes Bekymringer (VBS-PRO-DIA) (Diabetes stress)	PRO
6	Oplevet indvirkning af diabetes på livskvalitet	Diabetes i dagligdag (VBS-PRO-DIA) Begrænsninger pga. diabetes (VBS-PRO-DIA)	PRO
7	Tid i "blodsukker-range"	% tid i range/% (CGM) % målinger i range (BGM)	CGH/Diasend

8	Perifer neuropati	Biothesiometri < 25 volt.	EPJ, lab. Svar
9	Albuminuri	Mikroalbuminuri og makroalbuminuri.	EPJ, lab.svar
10	Retinopati	Øjenbaggrundsforandring Laserbehandling.	EPJ
11	Hjertekar sygdom	Behandlingskrævende hjertekarsygdom, amnese Forhøjet blodtryk >140/90 mmHg, klinisk LDL-kolesterol, > 2,5, EPJ, type 2 over 40 år.	Anamnese, EPJ, diagnoser
12	Fodsår	Diabetisk fodsår.	EPJ, diagnoser, årsstatus
13	Amputation	Amputationer.	EPJ, diagnoser, årsstatus
14	Cerebral vaskulær sygdom	Cerebrovaskulær begivenhed	Diagnoser, EPJ
15	Tobaksrygning	Tobaksryger	EPJ
16	Ketoacidose	Behandlet for ketoacidose.	EPJ/PAS
17	Alvorlige hypoglykæmitilfælde	Assistance krævende hypoglykæmitilfælde.	EPJ/PRO
18	Hospitalsindlæggelser	Antal indlæggelser	EPJ/PAS
19	Blodsukker regulering.	Blodsukker regulering og stabilitet (VBS-PRO-DIA) Bekymring om lavt blodsukker (VBS-PRO-DIA) Bekymring om højt blodsukker (VBS-PRO-DIA) Hypoglykæmi unawareness (VBS-PRO-DIA/Hillerød Item) Alvorlige lave blodsukre (VBS-PRO-DIA) Angst for lavt blodsukker monitoreringsskala (VBS-PRO-DIA)	PRO, CGM, BS (evt. via Diasend)
20	Medicin tilfredshed og besvær.	Tilfredshed med medicin (VBS-PRO-DIA) Besvær pga. medicin (VBS-PRO-DIA) Bivirkninger ved medicin (VBS-PRO-DIA) Effekt af medicin (VBS-PRO-DIA) Medicintagning (compliance) skala (VBS-PRO-DIA)	PRO
21	Diabetesspecifik behandlingskvalitet og støtte	Tryghed ved kontakt med behandlere (VBS-PRO-DIA) Støtte fra andre i forhold til diabetes (VBS-PRO-DIA)	PRO
22	Tiltro til egenomsorg. Personlige mål og ønsker, prioriteter for behandling. .	Self-efficacy for diabetes egenomsorg: Mad, Bevægelse, Blodsuktermåling, Ændre og justere behandling, Viden, Tale med Behandler (VBS-PRO-DIA). Insulin egen behandling self-efficacy: Dosere, justere, injicere, reagere på blodsuktermålinger, anvende diabetesudstyr (VBS-PRO-DIA). Målsætnings skema for prioritering og parathed til individualiseret støtte til forbedring af egenomsorg (VBS-PRO-DIA)	PRO

*) Herudover er der en samtaleemneliste til brug for patienterne forud for hvert besøg.

Patientrapporterede oplysninger

En helt central opgave for VBS PRO-DIA-projektet var udviklingen af en løsning for patientrapporterede oplysninger til brug for national implementering. Denne proces blev afsluttet den 13. december 2018. En national spørgeramme blev i den forbindelse fastlagt, baseret på VBS-PRO-DIA-projektets anbefalinger i samarbejde med PRO-sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen og repræsentanter fra alle regioner.

Processen blev båret af 1) det beskrevne nationale (og tværsektorielle) samarbejde om PRO-løsningen 2) en struktureret udviklingsproces, 3) stærk klinisk forankring på Aalborg Universitetshospital og målrettet klinisk kompetenceudvikling samt 4) konsistent patientinvolvering med to patientworkshops med henholdsvis 30 og 33 deltagere afholdt på Aalborg Universitetshospital. Indholdet af disse fire elementer er kort beskrevet i det følgende.

Nationalt samarbejde. VBS-PRO-DIA-projektets arbejde med PRO-spørgsmål skete i tæt koordinering med PRO-sekretariatet (Sundhedsdatastyrelsen) og i tæt samarbejde med førende eksperter på området i Danmark, diabetesforeningen og alle

regioner. Herudover blev der samarbejdet på tværs af regioner og sektorer i forhold til integrering af PRO i kliniske databaser og i tæt koordinering med internationale projekter som ICHOM.

Denne strukturerede videnskabelig udviklingsproces var afgørende for at udvikle det bedst mulige spørgeskema på en videnskabelig basis. Spørgeskemaet sikrer de rette informationer fra patienterne, anvendelse i det kliniske arbejde samt anvendelse til forskningsformål og internationalt samarbejde. Processen inkluderede blandt andet følgende steps:

1. Afdække de påkrævede emner og koncepter, der skal dækkes, gennem kvalitativ forskning og ved multisektoriel og tværfaglige input.
2. Fastlægge klare kriterier for udvælgelse, herunder brugbarhed i praksis til at forbedre behandling for den enkelte diabetespatient.
3. Kortlægning af eksisterende psykometriske måleinstrumenter og metoder relevante til formålet gennem litteraturanalyse og internationalt PRO-samarbejdsnetværk (Australien, US, UK, Holland, Canada mv).
4. Iterativ afprøvning, sammensætning og nyudvikling af items, hvor påkrævet til det specificerede formål i kontekst af værdibaseret behandling.
5. Etablering af psykometrisk velfunderet og praktisk anvendelig spørgeramme.
6. Udvikling af en innovativ, interaktiv IT-baseret PRO-løsning der integrerer PRO-målinger med adgang til værktøjer, information og muligheder for individualisering af behandling og løbende effektmåling.

Denne metode blev vurderet som relevant af interessenter fra både Region Hovedstaden og Region Nordjylland, samt blev præsenteret på det nationale PRO-Diabetes møde d. 13. 12. 2018 med positiv feedback. Der var interesse i at anvende modellen som led i en innovativ tilgang til værdibaseret sundhed, der binder PRO-målingen direkte sammen med en værdibaseret, individualiseret og borger-centreret behandlingsmetode.

Klinisk forankring og klinisk kompetenceudvikling skal sikre, at de nye metoder og løsninger faktisk anvendes og fremadrettet skaber værdi i dagligdagen.

En værdibaseret løsning skal kunne fungere i den kliniske hverdag. Den skal kunne anvendes indenfor de givne rammer og ressourcer og det skal være evident for personalet, hvordan den anvendes og hvilken gavn den giver. Det kræver, at klinisk praksis, læring og perspektiver skal indgå i alle dele af udviklingsprocessen.

Forankring af VBS PRO-projektet i klinikken med daglig involvering af klinikere sikrede en så kort afstand som muligt mellem patientmødet og løsningsudviklingen. Gennem en iterativ udviklings- og afprøvningsproces blev der løbende udviklet en forståelse af mulighederne for optimering af ressourcestyring, klinisk flow og patient-behandler relationer gennem brug af værdibaserede måle- og beslutningsstøtteværktøjer. Endelig muliggjorde klinisk forankring løbende kvalitativ og videnskabelig afprøvning af den udviklede VBS-PRO-DIA-løsning, som både skal kunne tilgås af patienter og behandlere.

Etablering af nye løsninger til værdibaseret behandling kræver udvikling af de påkrævede kompetencer blandt de relevante faggrupper og interessenter og målrettede tiltag baseret på samskabelse med målgruppen. Formålet er at øge behandlerens "VBS self efficacy", forstået som behandlerens egen tiltro til evner ud i at anvende den nye løsning og værdibaserede principper til at øge kvaliteten af behandlingen.

Implementering af nye PRO-løsninger stiller nye krav til sundhedsfagligt personale i forhold til kommunikation, dialog og opfølgning i øvrigt på PRO-baserede input ud fra en værdibaseret tankegang. Det forudsætter identifikation af kompetencebehov, gap-analyse og plan for træning af personale og brugere. Det forudsætter igen kompetenceudvikling i forhold til brugerinvolvering, individuelt og gruppebaseret, håndtering og anvendelse af PRO-data, ny tilgang til individualisering af behandling samt omlægning af behandlingsmodel.

Eksempler på kompetenceudvikling er:

- Inddragelse af personale i definition af læringsmål, anvendelse af pilot protokoller og dataanalyser til fælles læringsproces.
- Brug af casestudier og involvering af klinisk personale i forskningsmæssige processer og metodeudvikling.
- Undervisning og træning i psykometri, psykosociale aspekter af diabetes, effektiv kommunikation og databehandling.
- Udvikling af konkrete manualer, tekster, vejledninger samt et interaktivt IT PRO-system der understøtter læring i hverdagen.
- Fokus på at sundhedspersonalet oplever, at de forstår den konkrete værdi ved selve dataindsamlingsprocessen, såvel som værdien ved "passiv" brug af data til værdibaseret sundhed.

Det er forventningen, at disse tiltag vil forbedre forankringen af de nye behandlingsmetoder og herigennem hurtigere og mere gnidningsfrit gennemføre implementeringen for at kunne igangsætte det løbende forbedringsarbejde.

Systematisk brugerinvolvering er en forudsætning for at skabe en innovativ løsning der kan fungere i praksis og skabe reel merværdi for brugeren. Det handler om medejerskab af indsatser og behandling for patienter, pårørende og patientforeninger. Brugerinvolvering har bidraget til at udvikle PRO-DIA igennem:

- Strukturerede brugerworkshops til samskabelse af alle elementer i VBS programmet, herunder formål, spørgeramme, format, og implementeringsmetode.
- Fortløbende brugerpanel, anvendelse af kvalitetskriterier for brugerinvolvering.
- Indsamling af brugerdata fra spørgeskemaer og interview data.
- Test og afprøvning af modeller og spørgsmål til brug i praksis.
- Supplering ved videnskabelig anvendelse af relateret kvalitativ og brugerinvolverende forskning i diabetes (ved litteraturanalyser og samarbejde med andre PRO-diabetes centre).

Den videre proces i 2019 er, at denne PRO-spørgeramme skal testes og afprøves på patienter og med klinikken. Dette er forankret i VBS PRO-DIA-projektet i Nordjylland, der tester løsningen på vegne af den nationale PRO-diabetes model. Protokollen er

på plads, der er fundet en løsning for samtykke og projektteamet er etableret så pilotfasen kan starte den 2. januar 2019 i Endokrinologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital.

Projektets første leveringer indbefatter endelige danske PRO-spørgeskemaer og PRO-metoder til brug i hele diabetespopulationen nationalt og med henblik på den af Sundhedsdatastyrelsen planlagte nationale implementering, som påbegyndes i 2019. Leveringer indbefatter dokumentation af PRO-skemaer, deres psykometriske validitet, anbefalede analyse og feedback metoder, algoritmer og kliniske beslutningsveje, der vil kunne anvendes nationalt.

Denne centrale levering fra VBS-PRO-DIA er en innovativ ny teknisk løsning for integration af PRO-målinger med en række relevante ressourcer og informationer, der gør behandlere såvel som patienter i stand til at handle på identificerede individuelle behandlingsprioriteter identificeret ved PRO. Dette adresserer et markant gap i de eksisterende PRO-løsninger, som primært udgør en måling.

Ressourcer og omkostninger

Det er en vigtig parameter for at vurdere effekten af diabetesbehandlingen, at der indgår overvejelser om ressource-træk med henblik på omkostningseffektivisering. Dette vil fremadrettet ske i en proces i det løbende forbedringsarbejde.

Med casemix, proces og data for effekt vil det være muligt at opfange mønstre i aktivitets- (behandlings) behov/tilbud, der skaber bedst mulige resultater. Viden om disse processer giver muligheden for at kunne planlægge patientforløb og dermed fremtidige aktivitetsbehov.

Denne type af informationer danner basen for planlægning af patientforløb og dermed muligheden for kapacitetsberegninger, samt medicinlageroptimering m.m. Patientforløbs og casemix data er essentielt for planlægning af ressource- og materialeforbrug, hvilket danner rammen for ressourceoptimering og patientforløbsforbedring.

Data vil fremover følge patienten og ikke afdelingen, hvorfor der skal arbejdes med en bottom-up model, som giver mulighed for at skabe nuanceret viden om de enkelte matriklers omkostningsforhold.

Risikojustering

VBS PRO-DIA har været en del af udviklingen af ICHOM casemix-set og samarbejder i øvrigt med andre forskningscentre på definition og udvikling af casemix-modeller. Disse metoder vil kunne testes og afprøves, når PRO data er indsamlet.

Der henvises til ICHOMs kommende data collection reference guide:

<https://www.ichom.org/medical-conditions/diabetes/#>

Appendiks 1. Oprindelige effektmål for delprojekt diabetes

Oprindeligt besluttede kliniske mål og effektmålsdomæner fra workshop i efteråret 2017. Indikatorer blev ikke endeligt fastlagt på den første workshop.

ID	Effektmålsdomæner	Mulige datakilde
1	HbA1c	EPJ, Labka
2	Selvvurderet helbred	PRO
3	Psykologisk velbefindende	PRO
4	Symptom frekvens og belastning	PRO
5	Emotionel diabetes stress	PRO
6	Oplevet indvirkning af diabetes på livskvalitet	PRO
7	Tid i "blodsukker-range"	CGH/Diasend
8	Perifer neuropati	EPJ, lab. Svar
9	Albuminuri	EPJ, lab.svar
10	Retinopati	EPJ
11	Hjertekar sygdom	Anamnese, EPJ, diagnoser
12	Fodsår	EPJ, diagnoser, årsstatus
13	Amputation	EPJ, diagnoser, årsstatus
14	Cerebal vaskulær sygdom	Diagnoser, EPJ
15	Tobaksrygning	EPJ
16	Ketoacidose	EPJ/PAS
17	Alvorlige hypoglykæmitilfælde	EPJ/PRO
18	Hospitalsindlæggelser	EPJ/PAS
19	Belastning af lave blodsukre	PRO, CGM, BS (evt. via Diasend)
20	Diabetesspecifik behandlingsbyrde (medicin & teknologi)	PRO
21	Diabetesspecifik behandlingskvalitet og støtte	PRO
22	Autonomi, engagement, egenomsorg	PRO

Epilepsi

I det følgende præsenteres den løsning for effektbaseret måling som delprojekt Epilepsi har arbejdet med i 2017-2018. I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til en fremtidig VBS-løsning. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk og risikojustering. Dernæst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren og i kapitel 4 findes bemærkninger til dataløsning.

8. Projektets formål

Delprojektet var forankret i Neurologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde og blev forsøgt gennemført med udgangspunkt i data fra Sundhedsdatastyrelsen via en forskerordning.

Delprojektet blev igangsat som del af det tværgående regionale projekt om værdibaseret sundhed. En arbejdsgruppe bestående af kliniske repræsentanter fra alle regioner samt repræsentanter fra faglige selskaber og patientforeninger var involveret undervejs.

Delprojekt Epilepsi

Klinisk projektledelse: Jesper Gyllenborg

Administrativ projektledelse: Kristin Hultgren, Vicky Damgaard (til august 2018), Julie Poulsen (til marts 2018), Lars Johansen (fra april 2018), Troels Hoff (fra sep. 2018)

Enhed(er): Neurologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde

Region(er): Region Sjælland

Formålet med projektet var at få erfaring med systematisk og løbende opfølgning på patientnære effektmål og herigennem undersøge, hvordan anvendelse i praksis kunne understøtte dialogen og det faglige arbejde til gavn for patienterne.

Konkret skulle projektet opnå erfaring med at:

- Bruge PRO-data til at vurdere effekten af behandlingen, herunder løbende evaluering af den eksisterende spørgeramme, så spørgerammen fremadrettet kan anvendes til både beslutningsstøtte og til vurdering af effekten af behandlingen.
- Koble PRO data med udtræk fra Landspatientregistret med henblik på løbende monitorering af effektdata til brug for forbedrings- og udviklingsarbejde.
- Sammenligne effektmål på tværs af regioner.

I boks 1 er der yderligere beskrevet, hvordan delprojektet vurderede, at man fremadrettet vil kunne arbejde med effektbaserede målinger i forhold til behovsmatricen.

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1.

Figur 1. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	Klinisk forankret udviklingsarbejde Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	Hyppig opfølgning på ledelsesniveau Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer

Delprojektet opstod ud fra en række behov, som dataunderstøttet effektmåling vil kunne indfri. Disse ønsker var primært knyttet til klinisk anvendelse.

1A: Klinisk dimension, operationelt:

På kort sigt handlede det om at blive bedre til det nuværende beslutningsstøtte- og dialogværktøj (baseret på eksisterende PRO data), herunder en bedre visning af data for at få overblik over patienternes behov for opfølgende besøg.

2A: Klinisk dimension, strategisk:

Der var et klinisk ønske om at kunne foretage en bedre sondring mellem på den ene side de patienter (eller en periode i patientens livslange forløb), som generelt ikke har stort behov for klinisk hjælp/støtte, men selv i større omfang kan håndtere sygdommen. Og på den anden side de patienter (eller en periode i patientens livslange forløb), som har brug for relativt mere hjælp/støtte til at håndtere sygdommen.

1B: Ledelsesdimension, operationelt:

-

2B: Ledelsesdimension, strategisk:

Der var ønske om, at kunne anvende effektmålene til at benchmarke med andre regioner mhp. kvalitetsarbejde, herunder tilrettelægning af behandlingen.

9. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den løsning for effektbaseret måling, som blev udviklet i delprojektet Epilepsi. I projektperioden var der særligt fokus på at afklare, hvordan data fra et kronikerpatientforløb skulle håndteres samt at få afklaret muligheden for at bruge viden fra PRO spørgsmål til at sige noget om effekten af behandlingen. Der blev ansøgt om data, herunder muligheden for at få adgang til PRO data fra flere

regioner via ansøgning til Styrelsen for Patientsikkerhed. Denne ansøgning blev afvist november 2018.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

Epilepsi er en livslang diagnose. Patienterne følges dermed principielt gennem hele livet fra diagnosen er blevet stillet. Epilepsi er en kronisk sygdom og har således et andet patientforløb end patienter med mere akut sygdom. Boks 2 omhandler problemstillingerne ved analyse af patientforløb for kroniske sygdomme.

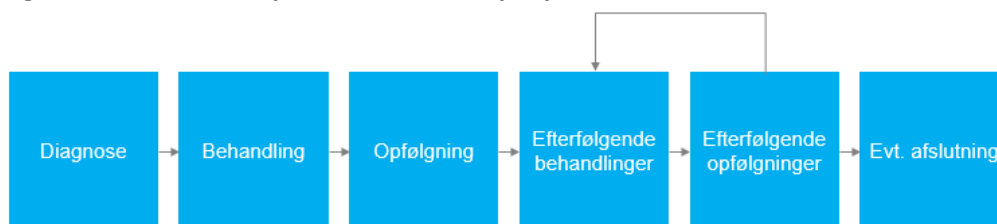
For at sikre en homogen patientgruppe blev det i nærværende projekt besluttet, at populationen afgrænses til: *Patienter med en etableret epilepsidiagnose, som havde en åben ambulant kontakt og som behandles i sygehusregi.*

Denne population var en delmængde af alle epilepsipatienter og inkluderede således alene hospitalsaktiviteter. Der var således ikke et tværsektorielt sigte i projektet.

Figur 2 viser et typisk patientforløb for denne gruppe epilepsipatienter. Patienterne diagnosticeres og igangsættes i behandling. Dernæst vil der løbende være justeringer af behandlingen og opfølgning, hvorfor der i figuren er et "loop", der indikerer, at behandling og opfølgning løbende justeres igennem livet.

Patienterne afsluttes typisk ikke, men patientens kontakt med sygehuset kan være meget varierende.

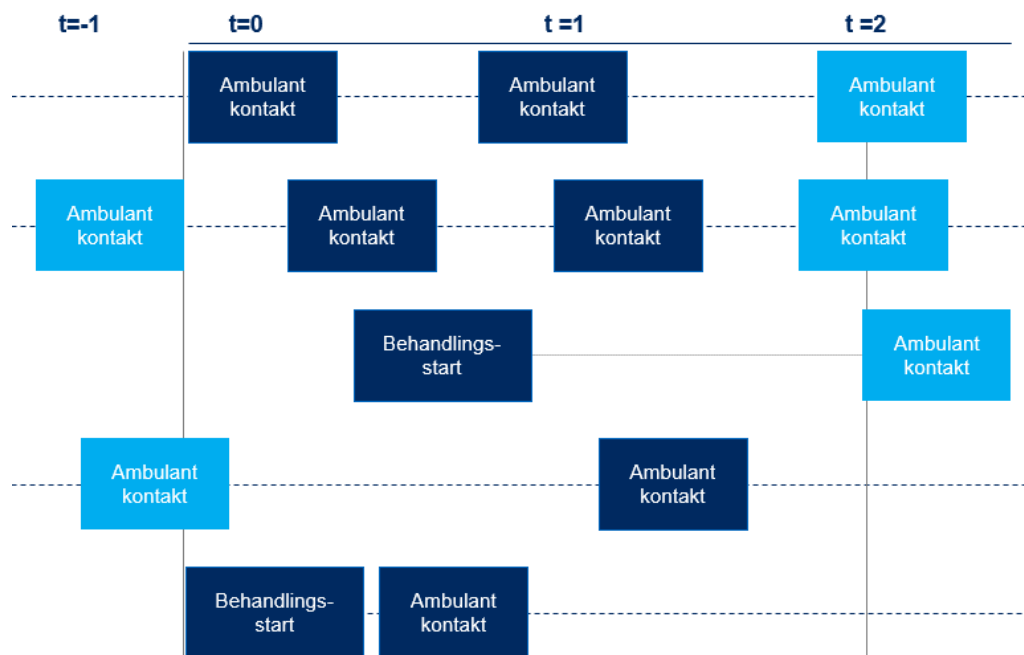
Figur 2. Beskrivelse af patientforløb for epilepsi



Hvor hyppigt der følges op på den enkelte epilepsipatient, afhænger af patientens behandlingsbehov, herunder omfanget af komplikationer mv. Frekvensen for opfølgning aftales mellem behandler og patient. Intervallerne er hver 3., 6., 9. eller 12. måned. Konkret sker opfølgning ved, at patienten modtager et PRO-spørgeskema på det aftalte tidspunkt for opfølgning og besvarelsen er udslagsgivende for, om patienten skal til ambulant kontrol eller ej (jf. afsnit 2.2 nedenfor).

Dette betyder, at der i praksis er mange forskellige patientforløb knyttet til ambulant epilepsibehandling. Dette er vist i figur 3, hvor der er forskellige stiliserede eksempler på patientforløb knyttet til åbne ambulante kontakter. Kendetegene for forløbene er, at stort set alle patienter vil have forløb, der strække sig over en længere periode end den periode, der indgår i en dataløsning.

Figur 3. Eksempler på patientforløb for epilepsi



Boks 2. Håndtering af kroniske patienter i forhold til analyse af effekt af behandling

I effektbaserede målinger skal patientforløbet for kroniske patienter forstås på en anden måde end patientforløb relateret til behandling af enkelthændelser (fx hofte/knæ, alloplastik, lokaliseret prostatakræft eller apopleksi).

Der er en række problemstillinger knyttet til at definere patientforløbet for kroniske forløb:

- Patienter starter i behandlingsforløb, når diagnosen er fastlagt. For nogle fastsættes diagnosen næsten fra fødslen, for andre er det først sent i livet at symptomerne bliver opfanget, og diagnosen kan stilles. Der er imidlertid ikke en bestemt og entydig klinisk hændelse, som definerer diagnosticering og behandlingsstart for patientforløbet. Det afhænger bl.a. af, hvor kraftige symptomerne er i forhold til relevansen af at overveje diagnosen.
- Kroniske patienter modtager typisk behandling resten af livet efter diagnosen. Det vil i visse tilfælde sige, at patienterne følges hele livet. Derfor er starttidspunktet ikke afgørende som pejlemærke i forhold til den løbende behandling og opfølgning.
- Kronikere kan være en meget heterogen gruppe og komplikationer kan variere meget fra patient til patient og i løbet af sygdommen. Behovet for behandling ændrer sig derfor også over tid.

- Mange kronikergrupper har som følge af ovenstående meget forskellig kontakt til behandlingssystemet afhængigt af sygdommens alvorlighed og komplikationsniveau, herunder særligt egen håndtering af sygdommen.

Ydermere vil kronikere ofte have en bred kontaktflade til sundhedsvæsenet fra praktiserende læger over hjælp fra kommunen og ambulante hospitalsaktiviteter til indlæggelser. Det betyder, at der i praksis vil være mange forskellige patientaktiviteter knyttet til behandlingsforløbet.

Skal *effekten* af behandlingen opgøres er det således værd at notere:

- at der ikke er et entydigt, klinisk defineret forløb efter diagnosticering
- at der ikke er et sluttidspunkt
- at behandlingsfrekvensen afhænger af patientens situation

I forhold til at følge en gruppe af kroniske patienter over tid, er der principielt tre metoder:

4. Patienterne kan følges fra *behandlingsstart* og fremover.
5. Alle patienterne *i behandling kan følges i en given periode*. Det betyder, at der tages et tværsnit af behandlingerne. Disse patienter vil være meget forskellige steder i deres behandlingsforløb og i deres liv. Nogle vil være børn/unge og lige være blevet diagnosticeret, hvorimod andre vil være +70 år og formentlig have mere end 50 års behandling bag sig.
6. Den samme patient kan følges over tid – uanset hvornår patienten har startet sit forløb. Der vil stadig være stor variation i populationen, men det sikrer, at ændringer over tid er knyttet op på effekten for de enkelte patienter og ikke alene er et udtryk for ændring i patientsammensætningen.

Metode 1 er i mange tilfælde vanskelig, blandt andet som følge af meget lange forløb og at sygdommen ikke nødvendigvis er behandlingskrævende fra behandlingsstarttidspunktet. Det vil derfor kræve lange data-tidsserier at afdække eventuelle effekter.

De to øvrige metoder kan håndteres med kliniske datasæt, hvor patientpopulationen følges over tid ("*paneldata*") og giver følgende to analysemuligheder:

3. **Sammenlignende ændringer i populationen over tid**
Ændringer i effekt over tid vil således afspejle ændringer i behandlingseffekten for den til enhver tid gældende patientpopulation.
4. **Sammenlignende udviklingen i effektmål for de samme patienter over tid**
Hermed reduceres variationen, der alene knytter sig til en ændret population, men ændringer vil også afspejle hvordan patientbehandlingen ændrer sig for den patientgruppe, der følges over tid.

Uanset metode forudsætter arbejdet en række analysetekniske overvejelser.

2.2 Effektmål, Indikatorer og datakilder

Delprojektet gennemgik i foråret 2017 en proces med deltagelse af en ekspertgruppe med klinikere fra neurologiske afdelinger i hele landet, hvor der blev udvalgt otte effektmål og seksten indikatorer, jf. tabel 1. Der var enighed om, at de otte effektmål og seksten indikatorer ville kunne give et billede af effekten af behandling for epilepsipatienter, og de blev valgt med fokus på, at det var de mest relevante mål, uanset om data var tilgængelige eller ej.

I delprojektets videre arbejde blev der taget udgangspunkt i de seksten indikatorer, og det blev afklaret, hvorvidt data er tilgængelige til at teste løsningen. Flere af de datakilder, der blev overvejet at benytte, indsamler data til andet formål og med en

anden opdateringsfrekvens end det, der var lagt op til i delprojektet. Derfor var de vanskelige at anvende i samme effektbaserede måling.

Problemstillingen med indikatorer/data, der ikke var tilgængelige, var en generel problemstilling i alle delprojekter og er beskrevet i boks 3 nedenfor.

Boks 3. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om, at få klinikerne til at vælge de rigtige effektmål og ikke lade sig nøje med de effektmål og indikatorer, det er muligt at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den "rigtige retning" og ikke en retning, der er defineret af eksisterende data.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige i den praktiske test af en VBS-løsning. Enten fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men det af andre årsager ikke er muligt at få data. Enten fordi der ikke kan gives adgang til data (manglende hjemmel til at anvende data i det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkøring af registre), eller fordi data ikke er tilgængelig i det tidsrum, som passer med de øvrige data (fx fordi data først bliver indsamlet fra 2018, mens de øvrige data kun er tilgængelige frem til og med 2017).

Vurderingen af om variable og indikatorer er tilgængelige er konkretiseret i følgende grupper:

- 1. Data til indikatorer er ikke defineret**
 - a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu
- 2. Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig**
 - a. Data indsamles ikke (systematisk)
 - b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
 - c. Kohorten strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok
- 3. Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige**
 - a. Data findes og der er adgang

Tabel 1. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Definition	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
				Data til effektmål er ikke defineret	Data til effektmål er defineret – men data er ikke tilgængelig			Data til effektmål er defineret og data findes
					Data indsamles ikke	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Korrekt diagnose	Opfylder patienten kriterier for en specifik diagnose? Andel af patienter med uspecifik epilepsidiagnose	LPR					X
2	Social påvirkning	Andel patienter, der svarer ja til PRO-spg "medfører din epilepsi alvorlige begrænsninger for dig?"	PRO-epilepsi					X
		Andel patienter udenfor arbejdsmarkedet	DREAM			X		
3	Anfalds-reduktion	Hvor mange anfald det seneste år?	PRO-epilepsi					X
		Andel patienter med anfaldsfrihed	PRO-epilepsi					X
4	Quality of life	Andel patienter med trivselsindeks under 50	PRO-epilepsi					X
		Andel patienter, der svarer under "mindre godt" på PRO-spg "Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt"	PRO-epilepsi					X
5	Død pga. epilepsi	Alle dødsfald med epilepsidiagnose	CPR-reg./LPR					X
6	Bivirkningsreduktion	Andel patient, der svarer over "Ja, en del" på PRO-spg "Oplever du, at din epilepsimedicin giver dig bivirkninger"	PRO-epilepsi					X
7	Patienttryghed	Oplevet tilgængelighed	LUP		X*			
		Andel patienter med god relation til kendt behandler	LUP		X*			
		Andel patienter i PRO-system	PRO-epilepsi					X
8	Korrekt behandling	Korrekt behandlingsvarighed (revurdering af patient og stillingtagen til seponering hvert 3. år)	LPR + PAS (medicinmodul)			X		
		Enighed om ordination (Tidstro dokumentation af patients medicin ved FMK ajourføring samme dag som amb. samt ved receptudstedelse)	PAS (medicinmodul)			X		
		Antal akutte indlæggelser pga. epilepsi for epilepsipatienter i ambulant forløb	PAS					X
		Andel af børn med misdannelser født af mødre med epilepsi	Misdannelsesregistret/LPR			X		

*) Der er ikke indsamlet individoplysninger i den landsdækkende undersøgelse af patienttilfredshed.

Det fremgår af tabel 1, at en række variable, ikke var tilgængelige. Det gjaldt LUP-data, idet disse data ikke indsamles til brug for individbaseret dataanalyse. Det samme gjorde sig gældende for medicinmodulet, idet der generelt ikke gives tilladelse til at bruge data fra medicinmodulet til denne type formål. Endelig gjorde det sig gældende i forhold til data fra DREAM-databasen og misdannelsesregistret, der blev fravalgt, idet opdateringsfrekvens og aktualitet ikke kunne anvendes som ønsket.

Det betød, at der var 8 indikatorer tilbage, jf. tabel 2 nedenfor. Disse indikatorer blev konkretiseret, datakilderne identificeret og der blev fastsat tæller og nævner, således at indikatoren kunne etableres.

Tabel 2. Endelige effektmål – datakilder og definitioner

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde
		Definition	Tæller	Nævner	
1	Korrekt diagnose	Opfylder patienten kriterier for en specifik diagnose? Andel af patienter med uspecifik epilepsidiagnose	Patienter skal have følgende diagnoser som aktionsdiagnose: DG40	Kohorte	LPR
2	Social påvirkning	Andel patienter, der svarer ja til PRO-spg "medfører din epilepsi alvorlige begrænsninger for dig?"	Ja svarer	Kohorte	PRO-epilepsi
3	Anfaldsreduktion	Hvor mange anfald det seneste år?	Anfaldsreduktion: Summen af anfald baseret på spørgsmålet "Hvor mange anfald har du haft sidste år?"	Kohorte	PRO-epilepsi
		Andel patienter med anfaldsfrihed	Anfaldsfrihed: Patienter der svarer 0 på spørgsmålet: "Hvor mange anfald har du haft sidste år?"	Kohorten	PRO-epilepsi
4	Quality of life	Andel patienter med trivselsindeks under 50	Andel patienter med WHO-5 trivselsindex under 50	Kohorte	PRO-epilepsi
		Andel patienter, der svarer under "mindre godt" på PRO-spg "Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt"	Andel patienter, der svarer under 'Mindre godt' på PRO-spørgsmålet 'Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?'		PRO-epilepsi
5	Død pga. epilepsi	Alle dødsfald med epilepsidiagnose	Ptt. med epilepsi (forløbskontakt med epilepsi eller "set på sygehus"), som er døde ved tidspunkt for måling.	Kohorte	LPR (CPR)
6	Bivirkningsreduktion	Andel patienter, der svarer over "Ja, en del" på PRO-spg "Oplever du, at din epilepsimedicin giver dig bivirkninger"	Andel patienter, der svarer 'Ja, en del' eller derover på PRO-spørgsmålet 'Oplever du, at din epilepsimedicin giver dig bivirkninger?'	Kohorte	PRO-epilepsi
7	Patienttryghed	Andel patienter i PRO-system	Unikke cpr-numre i Ambuflex	Patienter i LPR med åbne ambulante kontakter der har en epilepsidiagnose som aktionsdiagnose (kendt behandlingssted)	PRO-epilepsi
8	Korrekt behandling	Antal akutte indlæggelser pga. epilepsi for epilepsipatienter i ambulant forløb	Patienttype = indlagt, akut	Patienter i LPR med åbne ambulante kontakter der har en epilepsidiagnose som aktionsdiagnose (kendt behandlingssted)	LPR

2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

En udfordring for en effektbaseret opfølgning er, hvornår effekt skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige klinisk faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssigt kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

For epilepsi er der ikke nogen entydig kobling af effektmålene til behandlingsstarttidspunktet. Derfor blev der valgt en anden tilgang til, hvordan indikatorerne belyses over tid.

Figur 4 viser et stiliseret eksempel på, hvordan forskellige patienter vil være registreret med behandlings- og PRO informationer afhængig af, hvordan den enkeltes patientforløb er gennemført, samt at der for disse tidspunkter kan udregnes indikatorer. Hver prik angiver, at der er indikatorer for den pågældende patient for det pågældende tidspunkt.

Figuren illustrerer, at nogle patienter ville have relevante indikatorer i alle kvartaler over en årrække. Andre patienter ville kun have indikatorer hvert andet kvartal og atter andre vil følge en helt tredje frekvens og/eller vil opleve stor tidsvariation i indsamling af data til indikatorer.

Uanset hvilke forløb den enkelte følger, ville man kunne samle alle relevante data for fx et givent kvartal og være i stand til at sige noget samlet om indikatorstatus for den konkrete population.

Tilsvarende kunne man se på udviklingen i indikatorer mellem kvartaler og mellem år, blot ved at sammenligne indikatorerne mellem kvartalerne/årene.

Figur 4. Patienter og tidspunkter for registrering af informationer til beregning af effektmål

Patienter	2016				2017			
	Kvartal 1	Kvartal 2	Kvartal 3	Kvartal 4	Kvartal 1	Kvartal 2	Kvartal 3	Kvartal 4
Patient 1	●	●	●	●	●	●	●	●
Patient 2		●		●		●		●
Patient 3	●			●			●	
Patient 4			●					
Patient 5		●		●		●		●
Patient 6				●				●
Patient 7	●	●	●	●	●	●	●	●
Patient 8		●			●			●
<div> <div>Sum af patienter 1. kvartal</div> <div>Sum af patienter 2. kvartal</div> <div>Sum af patienter 3. kvartal</div> <div>Sum af patienter 4. kvartal</div> <div>Sum af patienter 1. kvartal</div> <div>Sum af patienter 2. kvartal</div> <div>Sum af patienter 3. kvartal</div> <div>Sum af patienter 4. kvartal</div> </div>								

2.3 Patientrapporterede oplysninger

På epilepsiområdet er der blevet indsamlet patientrapporterede effektmål via Ambuflex siden 1/1 2016. Indsamling af patientrapporterede oplysninger på epilepsiområdet foretages af alle regioner, undtagen Region Hovedstaden, der afventer en løsning i Sundhedsplatformen. Der er dog forskel på, hvornår det er startet op: Region Midtjylland har brugt systemet i ca. fem år, mens det netop er blevet igangsat i Region Syddanmark.

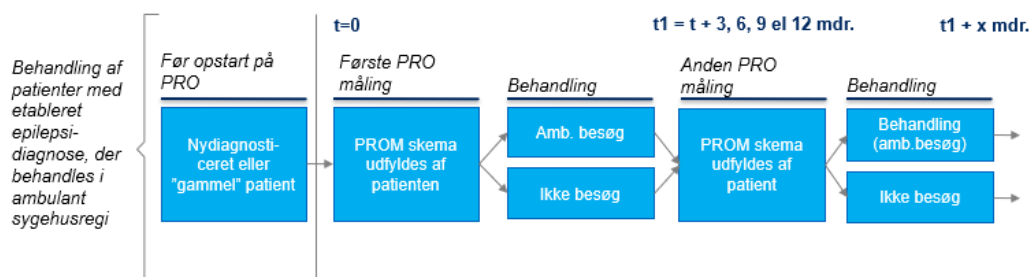
I projektet modtog patienten et PRO-spørgeskema via mail på det aftalte tidspunkt for opfølgning.

Når skemaet var besvaret, blev besvarelsene vist til klinikerne i et grafisk overblik, som det kliniske personale kan anvende til støtte i beslutningen om, hvorvidt patienten skal til opfølgende ambulant besøg eller ej. Hver besvarelse vil resultere i en farvealgoritme: 'Grøn', 'gul' eller 'rød', som indikerer, hvor hurtigt klinikerne vil skulle reagere.

- Ved 'grøn' besvarelse havde patienten ikke behov for kontakt til ambulatoriet og systemet håndterede besvarelsen automatisk.
- Ved 'gul' besvarelse skulle klinikerne vurdere, om patienten skulle kontaktes.
- Ved 'rød' besvarelse havde patienten et klart behov eller ønske om kontakt til ambulatoriet.

PRO-data indsamledes enten hver 3., 6., 9., eller 12. måned. Hvor ofte patienterne skulle besvare spørgeskemaerne afhang af deres sygdomsstatus. Dette blev aftalt mellem den ansvarlige læge og patienten. Hvis sygdommen var velkontrolleret, blev patienten visiteret til kun at skulle besvare spørgeskemaet en gang årligt, hvorimod patienter, hvor sygdommen var i mindre kontrol, ville modtage spørgeskemaet oftere. Figur 5 giver et visuelt overblik over, hvordan PRO data blev indsamlet.

Figur 5. Proces for dataindsamling af patientrapporterede oplysninger



2.4 Ressourcer og omkostninger

Det blev aftalt at trække data for ressourcetræk relateret til ambulante besøg, defineret ved diagnosekoder DG40 i Sundhedsdatastyrelsens omkostningsdatabase. Der foreligger ikke på tidspunktet for denne rapport status for, hvornår data fra denne database bliver gjort tilgængelige.

2.5 Kohorte og datatræk

Dette afsnit beskriver, hvordan populationen til brug for dataudtrækket er defineret. Denne er benævnt *kohorten*.

Kohorten blev defineret som patienter, der:

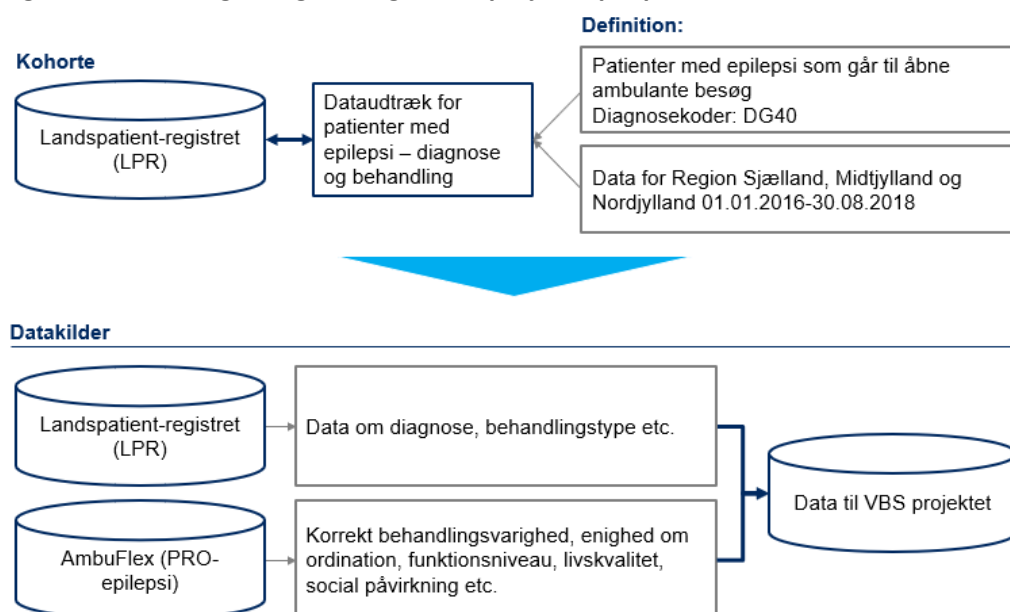
- Har en "åben ambulant kontakt" vedrørende ambulant sygehusbehandling
- Kan identificeres i Ambuflex (dvs. har svaret på min. et spørgeskema)

Der blev taget udgangspunkt i registreringer perioden 01.01.2016 til 30.08.2018. Principielt kunne en længere periode vælges, men risikoen for at der ikke var tilstrækkelige informationer fra Ambuflex medførte, at perioden blev valgt til at starte i 2016.

Data blev trukket for de geografisk afgrænsede områder: Region Sjælland, Midtjylland og Nordjylland, som er de tre regioner, hvor der er indsamlet PRO-data for epilepsi.

Beskrivelsen af kohorte og datakilder er beskrevet i figur 6 nedenfor.

Figur 6. Kohorte og datagrundlag for delprojekt epilepsi



2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Projektet tager udgangspunkt i data fra LPR (Sundhedsdatastyrelsen) og PRO-data (Ambuflex). Det betyder, at det er frekvens og opdateringshastigheder for disse to datakilder, der afgør, hvordan klinikere og ledere kan få adgang til disse data og hermed til hvilket formål, de kan anvendes. Disse opdateringsfrekvenser er præsenteret i tabel 3.

Tabel 3. Effektmål og opdateringsfrekvens

ID	Effektmål	Data	
		Datakilder	Frekvens
1	Korrekt diagnose	LPR	Løbende*
2	Social påvirkning	PRO-epilepsi	Løbende*
3	Anfaldsreduktion	PRO-epilepsi	Løbende*
4	Quality of life	PRO-epilepsi	Løbende*

5	Død pga. Epilepsi	LPR (CPR)	Løbende*
6	Bivirkningsreduktion	PRO-epilepsi	Løbende*
7	Patienttryghed	PRO-epilepsi	Løbende*
8	Korrekt behandling	LPR	Løbende*

*) Datafrekvens afhænger af hvor hyppigt data opdateres og hvilken adgang, der er til datakilden. Data fra LPR er principielt hurtigt opdateret (dagligt), men for at kunne anvende dem i realtid (eller nær realtid) skal informationen trækkes fra lokale PAS systemer. PRO-data fra Ambuflex er tilgængeligt på daglig basis og kan anvendes i den kliniske hverdag, herunder i dialog med patienten. Hvorvidt PRO-data kan anvendes til at beregne indikatorer afhænger af adgangen til data.

Data blev principielt opdateret dagligt og kunne principielt trækkes i næsten realtid. PRO-data var tilgængelig realtid i klinikken. Det betyder, at løsningen vil kunne anvendes som datagrundlag for det daglige arbejde og principielt også til løbende kvalitets- og forbedringsarbejde, jf. venstre side af 2*2 behovsmatricen ovenfor.

Det er imidlertid en anden sag at anvende data til mere langsigtede ledelsesopgaver (højre side af behovsmatricen) såsom benchmarking og vurdering af effektmål på tværs af regioner. Her er behovet aggregeret data på tværs af centre/hospitaler/regioner baseret på fx måneds- eller kvartalsdata. Data var tilgængelig med de relevante opdateringsfrekvenser, men det forudsætter også, at PRO-data må anvendes hertil, hvilket Styrelsen for Patientsikkerhed i givet fald skal tage stilling til jævnfør nedenfor, fordi PRO-data bliver betragtet som journaldata.

2.6 Risikojustering

Der blev ikke taget endelig stilling til, hvordan risikojusteringen bør håndteres. Det blev aftalt, at der skal kunne trækkes en række baggrundsvariable, så der kan laves risikojustering med udgangspunkt i følgende:

- Diagnose: Typen af epilepsi, evt. på hovedgrupper
- Tid: LPR – hændelsesdato. Ambuflex – besvarelsesdato (for at kunne skelne mellem hyppighed for hvornår patienter svarer)
- Geografi: LPR – behandlingssted, bopælskommune, regionskode (bopæl) (bopæl på indlæggelsestidspunktet)
- Alder – alder på besvarelsesstidspunkt eller hændelsestidspunkt. CPR-nummer
- Køn – CPR-nummer/LPR
- Alkohol, euforiserende stoffer, rygning (fra Ambuflex om muligt)
- Civilstatus

De konkrete variable skal defineres nærmere, herunder skal datakilder og adgangsmuligheder afklares, hvis der skal arbejdes videre med risikojustering.

10. Etablering af dataadgang

I det følgende præsenteres processen for, hvordan der blev søgt om data til test-løsningen. Tabel 4 giver et overblik over ansøgningsprocedure samt fra hvilke instanser og dataejere, der blev ansøgt om data.

Tabel 4. Overblik over ansøgninger

Instanser og dataejere	Epilepsi
Datatilsynet	Udarbejdet og godkendt

Styrelsen for Patientsikkerhed	Udarbejdet – Har fået afslag til at benytte PRO-data
SDS	Udarbejdet – Har fået afslag fra Styrelsen for Patientsikkerhed
RKKP	Ikke relevant
Ambuflex/Procordo (PROM-data)	Udarbejdet – Har fået afslag fra Styrelsen for Patientsikkerhed
Databehandlertaftale	Udarbejdet

3.1 Ansøgningsprocedure

PRO-data for epilepsiprojektet er indsamlet i Ambuflex. Dette opfattes som patientjournaldata, og derfor søgte projektet om lov at anvende data herfra hos Styrelsen for Patientsikkerhed. Der skulle ligeledes være en godkendelse fra Datatilsynet.

Projektet fik afslag fra Styrelsen for Patientsikkerhed på dataansøgningen i november 2018. Afslaget blev givet med begrundelse i følgende:

Styrelsen tager stilling til videregivelse af patientjournaloplysninger ud fra følgende: *”Styrelsen for Patientsikkerhed har efter sundhedslovens § 46, stk. 2 hjemmel til at godkende videregivelse af patientjournaloplysninger til brug for et konkret forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig interesse. Det er Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse, at der ved forskning forstås en planlagt virksomhed, som har til formål systematisk at erhverve viden om sygdommes opståen og om forebyggelse, diagnostik og behandling heraf. Virksomheden skal være planlagt, og formålet skal være en systematisk videnserhvervelse”. (jf. brev af 8. november 2018 fra Styrelsen for Patientsikkerhed).*

Styrelsen for Patientsikkerhed havde begrundet afslaget med følgende *”På det foreliggende grundlag er det Styrelsen for Patientsikkerheds vurdering, at projektet ikke udgør en systematisk videnserhvervelse om en sygdoms opståen og om forebyggelse, diagnostisk og behandling heraf”.*

Projektet skal derfor tage stilling til det videre arbejde, da PRO-data er omdrejningspunktet for dataanalysen og da erfaring med effektbaseret måling forudsættes af adgang til data.

Hvis projektet skal fortsætte, skal der udarbejdes en revideret ansøgning til Styrelsen for Patientsikkerhed, der kan understøtte kravet om *”videnserhvervelse om en sygdoms opståen, forebyggelse, diagnostik og behandling heraf”.*

I givet fald denne godkendelse gives, vil næste skridt i ansøgningsprocessen være, at ansøge Ambuflex om adgang til data og dernæst Sundhedsdatastyrelsen om adgang til LPR.

3.2 Datasamkøring

Det er ikke muligt at sammenkøre data vedrørende LPR og PRO på tværs af regioner i en driftssituation. Derfor blev projektet anmeldt som et forskningsprojekt, og i den forbindelse var det lovligt at lave samkøringen. Det skal dog foregå på Sundhedsdatastyrelsens Forskermaskine med pseudonomiseret data. På den måde blev det muligt at

arbejde med datakilderne på individniveau og lave koblingen imellem de forskellige kilder. Analysearbejdet skal foregå på Forskermaskinen og kun aggregerede resultater må trækkes ud.

Da ansøgningsprocessen blev afvist fra Styrelsen for Patientsikkerhed var det ikke muligt at gennemføre dataanalysen for epilepsiprojektet, og der er således ikke erfaringer med den faktiske datasamkøring.

4. Udvikling af analyseværktøj

Der er udviklet et analyseværktøj til brug for alle delprojekter. For nærmere detaljer omkring indholdet af analyseværktøjet henvises til Bilag J.

Analyseværktøjet kunne ikke afprøves i delprojektet Epilepsi, da der ikke var modtaget data.

Hjerter

I det følgende præsenteres den effektmålsløsning som delprojekt Hjerter har arbejdet med i 2017-2018. I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til anvendelse af effektbase-ret målinger inden for hjerteområdet. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk og risikojustering. Dernæst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren og kapitel 4 afdækker eventuelle dataresultater.

11. Projektets formål

Delprojektet blev igangsat som en del af det tværgående regionale projekt om værdi-baseret sundhed og var forankret på Hjertecentret på Rigshospitalet. Der blev tilknyt-tet en ekspertgruppe bestående af klinikere fra hele landet, kommuner, praksis og pa-tienter. Ekspertgruppen bidrog til udvikling af bl.a. patientforløb, effektmål og risikaju-stering.

Delprojekt Hjerter

Klinisk projektledelse: Hans-Henrik Tilsted

Administrativ projektledelse: Kristine Skovgaard Bossen (til maj 2018) / Bodil Bjerg (fra sep. 2018)

Enhed(er): Hjertecentret, Rigshospitalet
Region(er): Region Hovedstaden

Delprojekt Hjerter fokuserede på hjertesygdom, betinget af åreforkalkning (iskæmisk hjertesygdom, IHD), der på baggrund af diagnosticering med røntgenundersøgelse af hjertets kranspulsårer (KAG) behandles med ballonudvidelse, by-pass operation eller medicinsk behandling. Gruppen af patienter med IHD omfatter både elektive og akutte patienter.

Formålet med projektet var, at etablere en model for systematisk og løbende opfølgning på patientnære effektmål: Bliver patienten symptomlindret/- fri af behandlingen, er behandlingen foregået uden væsentlige komplikationer, og kan patienten opretholde det sundhedsniveau, der er opnået ved behandlingen. Projektet skulle således både følge patientens behandling over tid og på tværs af sektorer. Effektbaserede målinger vil herigennem kunne understøtte dialogen og det faglige arbejde til gavn for patienterne. Et relevant effektbaseret analyseværktøj skulle desuden kunne kombinere den kliniske kvalitetsstatus med patientinformationer om eget helbred og tilstand, samt ressourcer.

Delprojektet drøftede på flere workshops tidligt i processen formål og behov. I boks 1 er delprojektets konkrete behov præsenteret i relation til den generelle 2*2 behovsmatrice for brug af effektbaserede målinger.

Delprojektets vurdering af formål med effektbaserede målinger kan sammenfattes i nedenstående:

- En relevant analysemodel skal kombinere effekt af behandling (målt på en kombination af patientrelaterede effektmål, komplikationer til behandling og langtidsresultat af behandling og rehabilitering) og ressourcer.
- Indsamling af data til brug for behandlingsoptimering og kvalitetssikring.

Det var et ønske i delprojektet at afprøve modellen på et begrænset patientforløb, afklare risikojustering samt afprøve mulighederne med eksisterende datakilder. Formålet med dette er at opnå (data-)erfaring med et bredere patientforløbsperspektiv, for at kunne udnytte den viden i det videre arbejde. Det var desværre ikke muligt at afprøve modellen i projektperioden på grund af manglende adgang til data indenfor projektperioden (se afsnit 3 for uddybning).

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side, og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1.

Figur 1. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> Sammenligne egen behandling over tid Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	<p>Hyppek opfølgning på ledelsesniveau</p> <p>Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> Løbende evaluering/månedsopfølgning Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	<p>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</p> <p>Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> Årlig planlægning af kapacitet Årlig ressourcestyring Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner Dialog på tværs af sektorer

1A: Klinisk dimension, operationelt:

Delprojekt Hjerter ser et potentiale i at effektbaserede målinger på lang sigt kan forbedre det daglige kliniske arbejde, særligt i forhold til beslutningsstøtteværktøjer. Fx "personalised medicine", der handler om at sikre tidstro data på individniveau samt "patients like me". Målet er, at man kan søge på andre profiler for at beslutte fx for/imod en operation eller en bestemt medicinering.

2A: Klinisk dimension, strategisk:

Dette svarer til den måde de kliniske kvalitetsdatabaser anvendes i dag inden for hjerteområdet. Værdien af effektbaserede målinger vil afhænge af, hvordan et nyt (bredere) perspektiv på patientforløbet, samt hvordan indførelse af PRO-data kan øge værdien af oplysningerne til brug for kvalitets- og forbedringsarbejdet.

1B: Ledelsesdimension, operationelt:

Der er enighed i projektet om, at hyppige data giver mulighed for løbende opfølgning på behandlingen, herunder løbende fastholdelse af kvalitet og effektresultater, fx via statistisk proceskontrol o.l. Dette forudsætter imidlertid, at data kan leveres og er tilgængelige hyppigere end i dag.

2B: Ledelsesdimension, strategisk:

Delprojektet ser et ledelsesmæssigt behov for at kunne vurdere sammenhænge mellem ressourcer og kvalitet, trends over tid, benchmarking og -learning mellem afdelinger, hospitaler og regioner.

12. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den løsning til effektbaseret måling, som blev udviklet i delprojekt Hjerter. Delprojektet havde særligt fokus på afgrænsning af patientforløb samt specifikation af effektmål og risikjustering i arbejdet med at definere en model for effektbaseret måling. Det var intentionen og ønsket at teste og afprøve modellen på et begrænset datamateriale, men det var ikke muligt at opnå databehandlertilladelser til at dette kunne lade sig gøre inden for projektperioden.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

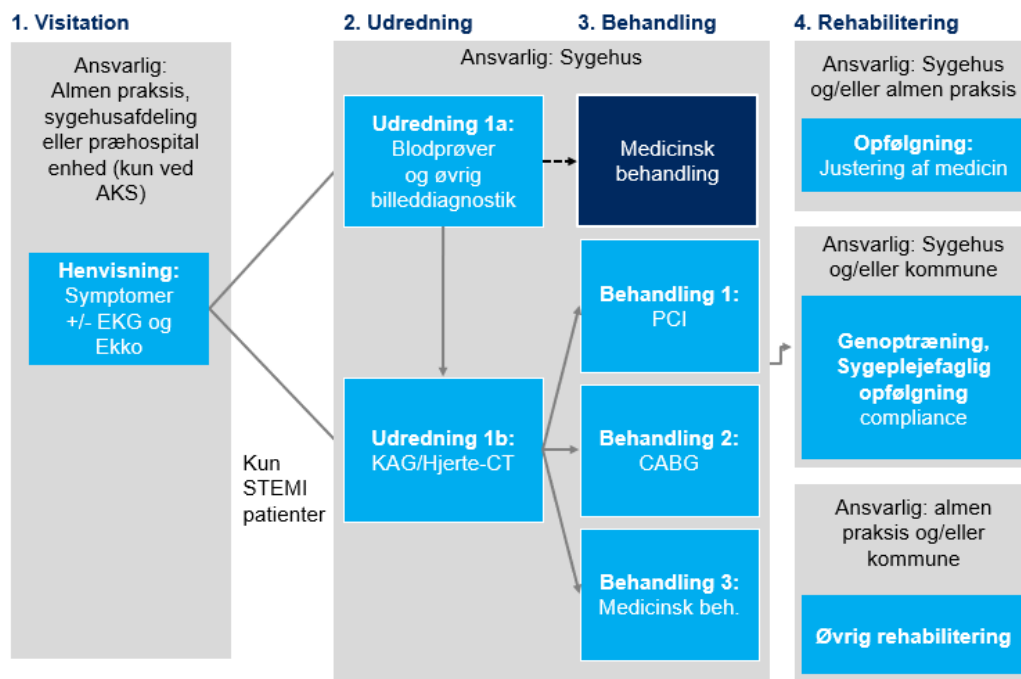
- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

Forløbet for behandling af patienter med iskæmiske hjertesygdomme (både stabil angina og AKS (akut koronart syndrom) patienter) følger figur 2 nedenfor.

Patientkohorten blev defineret som patienter udredt med KAG, der havde IHD og som efterfølgende blev revaskulariseret. Dette kan foregå med enten ballonudvidelse (PCI) eller by-pass operation (CABG), alternativt behandles medicinsk. Kohorten blev yderligere indsnævret ved kun at se på patienter over 18 år. Der blev således ekskluderet patienter med mistænkt IHD, der ikke fik foretaget KAG, men gik direkte til medicinsk behandling.

Figur 2. Beskrivelse af patientforløb for iskæmisk hjertesygdom



Hjertesygdomme har i mange år været indrapporteret til kliniske kvalitetsdatabaser, herunder DHR, Vstdansk Hjertedatabase (VDH) og DHRD. Databaserne har dokumenteret kvaliteten af den revaskulariserende behandling, herunder særligt bedre overlevelse, jf. ovenstående beskrivelse af forløbet for behandlingen.

Traditionelt har man som udgangspunkt fokuseret på kvaliteten af behandlingen bedømt ved komplikationer til behandlingen, samt overlevelse henholdsvis 30 dage og et år efter en ballonudvidelse eller CABG.

Der var ikke desto mindre bred enighed i ekspertgruppen om, at der mangler viden om effekten af behandlingen set fra patientens side, dvs. om den revaskulariserende behandling har haft effekt på patientens symptomer. Disse oplysninger rapporteres ikke i eksisterende databaser. På samme vis kendes langtidseffekten af den samlede behandlingsintervention ikke, dvs. både revaskulariserende behandling og det efterfølgende rehabiliteringsforløb.

I delprojektet blev det derfor valgt at flytte perspektivet for patientforløbet til at følge patienten i fem år efter første behandlingsstart.

Som eksempel på dette fokuserer informationerne i DHR på behandlingen af et enkelt givent indgreb, fx en ballonudvidelse (PCI) og kan svare på om dette indgreb gik godt eller skidt fra et klinisk perspektiv. Databasen forholder sig umiddelbart ikke til, om den pågældende patient har haft flere af disse indgreb inden for en årrække og hvordan disse har påvirket patientens tilfredshed og livskvalitet.

Set fra delprojektets side har det primære formål således været at få ny viden, der kan supplere den viden, der allerede er i de kliniske databaser. Dette har haft betydning for ændring i fokus i forhold til patientforløbet.

Den relevante patientgruppe er dermed som følger:

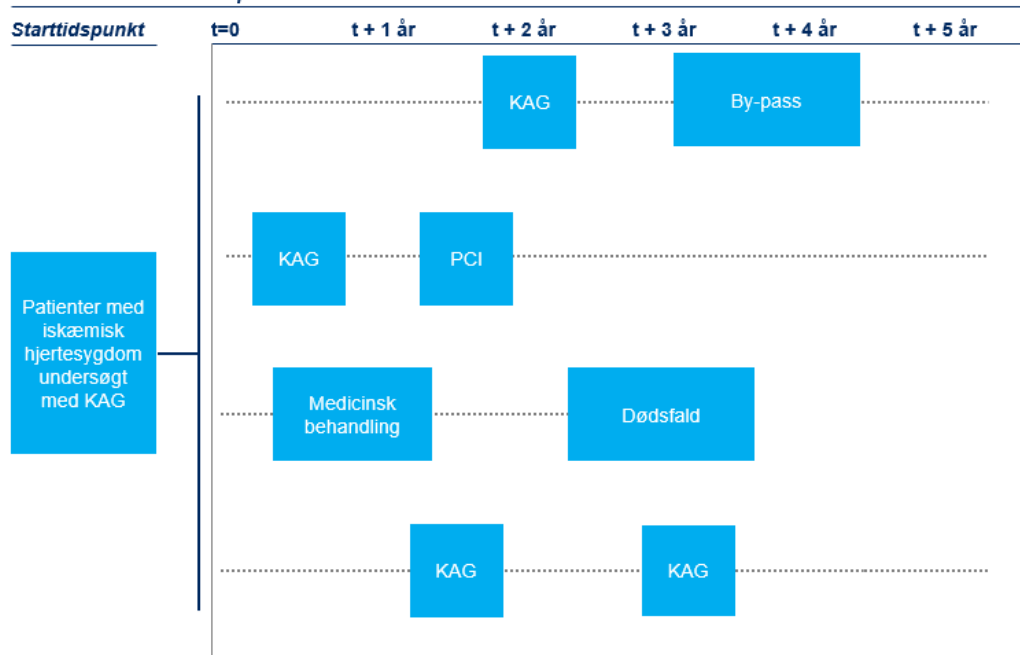
- Patienter udredt med KAG som efterfølgende enten har definerende revaskularisering i form af enten ballonudvidelse (PCI) eller by-passe operation (CABG) eller som starter i medicinsk behandling for iskæmisk hjertesygdom.
- Patienter, som ikke tidligere har haft KAG/Iskæmisk hjertesygdom.
- Patientforløbet følges i et femårigt perspektiv. Man følger således en patient i fem år efter den initiale procedure. For hver patient vil der blive set på effektmål uanset omfanget af hændelser relateret til behandling for iskæmiske hjertesygdomme.
- Bortfald fra patientpopulationen i forløbet vil alene ske ved dødsfald eller emigration.

Figur 3 herunder viser eksempler på forskellige patientforløb i en femårig periode efter den initiale revaskularisering. Denne definition giver mulighed for to typer af analyser:

- Effekten af behandlingen baseret på de effektmål og tidspunkter (1 md., 3 md., 1 år, 5 år efter behandlingsstart), der er fastlagt.
- Udvikling i patientpopulationen over fem år i forhold til om der sker ændringer i tyngden af de efterfølgende sygdomsforløb over tid. Eksempelvis om patientpopulationen fra 2015 – i lyset af øget fokus i behandlingen på at forebygge tilbagefald mv. – oplever færre hændelser (revaskulariseringer) over fem år end populationen fra 2010.

Figur 3. Eksempler på patientforløb for iskæmiske hjertesygdomme

Patientforløb: t=0 er tidspunkt for KAG



Det er således ikke alene effektmålene, men også fordelingen af forskellige patientforløb, der kan give nyttig viden til det videre arbejde med at behandle, pleje og forebygge iskæmiske hjertesygdomme.

2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder

Delprojektet gennemgik en proces med deltagelse af ekspertgruppe med klinikere fra hospitaler i hele landet samt repræsentanter for kommuner og patientforeninger, hvor der blev udvalgt tyve effektmål, jf. tabel 1. Der var konsensus om, at disse effektmål vil kunne give et dækkende bredt billede af effekten af behandlingen af iskæmiske hjertesygdomme. *Det er disse tyve effektmål, delprojektet anbefaler, at der arbejdes videre med.*

Det var i projektperioden hensigten at teste en analysemodel med udgangspunkt i de effektmål, hvor data var tilgængelig. Derfor blev alle indikatorer og variable gennemgået og datakilder afdækket i forhold til tilgængelighed og adgang til data.

Det var ikke alle indikatorer og data, der var tilgængelige, hvorfor der blev taget udgangspunkt i en delmængde af de valgte effektmål. Denne problemstilling med indikatorer/data, der ikke var tilgængelige, var en generel problemstilling i alle delprojekter og er beskrevet i boks 2.

Boks 2. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om, at få klinikerne til at vælge de rigtige effektmål og ikke lade sig nøje med de effektmål og indikatorer, der er mulige at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den "rigtige retning" og ikke i den retning, som der er data til.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige. Enten fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men det af andre årsager ikke er muligt at få data. Enten fordi der ikke kan gives adgang til data (manglende hjemmel til at anvende data i det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkøring af registre).

Vurderingen af om variable og indikatorer er tilgængelige er konkretiseret i følgende generiske gruppering (denne gruppering anvendes på tværs af alle delprojekter):

4. Data til indikatorer er ikke defineret

- a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu

5. Data til indikatorer er defineret – men data ikke tilgængelig

- a. Data indsamles ikke (systematisk)
- b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
- c. Kohorten strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok

6. Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige

- a. Data findes og der er adgang

Det fremgår af tabel 1, at en række variable ikke var tilgængelige i relation til hjerteprojektet. Det skyldtes, at disse data ikke systematisk indsamles i journalsystemerne, herunder ikke entydigt er afgrænset. Det gælder bl.a. delir, tamponade og aflukning af kar.

Det fremgår endvidere, at der er data, som ikke var defineret endnu. Det gælder PRO-data om funktionsstatus og selvvurderet helbred. Der blev ikke taget endelig stilling til, hvilket spørgeskema og hvilke items, der bør anvendes. I første omgang afventes resultaterne af det nationale PRO-udviklingsarbejde i regi af PRO-sekretariatet, jf. afsnit 2.3 nedenfor.

Tabel 1. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Relevans for CABG, PCI og medicinsk beh.	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
				Data til indikatorer er ikke defineret	Data til indikatorer er defineret – men data ikke tilgængelig			Data til indikatorer er defineret og data findes
					Data indsamles ikke*	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Overlevelse (postoperativt)		DHR					x
2	Stroke, indenfor 30 dage	PCI/CABG	DHR/LPR					x
3	Genindlæggelse indenfor 3 mdr.	PCI/CABG	LPR					x
4	Akut nyresvigt, forbigående dialyse indenfor 30 dage	PCI/CABG	DHR/LPR					x
5	Nyresvigt, permanent dialyse	PCI/CABG	DHR/LPR					x
6	Delir, indenfor 30 dage	PCI/CABG	PAS		X*			
7	Aflukning af kar, indenfor 30 dage	PCI	PAS		X*			
8	Tamponade, indenfor 30 dage	PCI	PAS		X*			
9	Akut CABG, indenfor 30 dage	PCI	DHR/LPR					x
10	Blødning, transfusionskrævende (...) indenfor 30 dage	PCI	PAS		X*			
11	Vaskulære komplikationer indenfor 30 dage	PCI	DHR/LPR					x
12	Sternum infektion indenfor 3 mdr. efter behandling	CABG	DHR/LPR					x
13	Dårligt helende bensår	CABG	PAS		X*			
14	Reoperation indenfor 30 dage	CABG	DHR					x
15	Dødelighed indenfor 1 og 5 år	PCI/CABG	LPR/CPR					x
16	Genindlæggelse, hjerterelateret	PCI/CABG	LPR					x
17	Angina og/eller Dyspnø	PCI/CABG	PRO	x				-
18	Depression og/eller angst	PCI/CABG	PRO	x				
19	Funktionsstatus	PCI/CABG	PRO	x				
20	Selvurderet helbred	PCI/CABG	PRO	x				

*) Data bliver endnu ikke systematisk indsamlet og/eller afgrænses entydigt til brug for indikatorberegning og er derfor på nuværende tidspunkt ikke tilgængelige til effektbaseret måling.

Eftersom der var effektmål, herunder særligt PRO-data, hvor der ikke indsamles data, var det vanskeligt at lave et analyseværktøj, som kunne give afgørende ny viden for iskæmiske hjertesygdomme. Det skyldes, at de fleste af de eksisterende datakilder allerede er tilgængelige via de kliniske databaser.

Hjertesygdomme har allerede i mange år været indrapporteret til kliniske kvalitetsdatabaser i Dansk Hjerteregister (DHR), Vstdansk Hjerteregister og Dansk Hjerterehabiliteringsdatabasen (DHRD). Derudover er der igangsat arbejde med at udvikle Nyt Danske Hjerteregister (NDHR). Der har således i ca. 20 år været afleveret data for kvaliteten af den revaskulerende behandling.

Derfor ville der være meget begrænset værdi i at udvikle et analyseværktøj baseret på de tilgængelige indikatorer. *Delprojektledelsen valgte derfor ikke at gå videre med en egentlig ansøgningsproces relateret hertil.*

Såfremt der skulle udvikles et analyseværktøj på baggrund af de eksisterende datakilder, viser tabel 2 hvordan indikatorer (tæller og nævner), datakilder samt måletidspunkter ville være defineret i forhold til den definerende revaskularisering.

Tabel 2. Endelige effektmål – datakilder og definitioner

ID	PCI/ CABG*	Effektmål	Indikator			Datakilde		Måletidspunkter				
			Definition	Tæller	Nævner	Datakilde	Frekvens	1mdr	3mdr	6mdr	1år	5år
1		Overlevelse (postoperativt)	Postoperativ dødelighed	Antal dødsfald	Kohorte	DHR	Mdl.	X				
2	PCI/ CABG	Stroke, indenfor 30 dage	Neurologiske udfaldssymptomer med debut <12 timer efter proceduren og med varighed >24 timer, eller død heraf.	Antal procedurerelaterede stroke	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**	X				
3	PCI/ CABG	Genindlæggelse indenfor 3 mdr.	Genindlæggelse for kardiovaskulære hændelser indenfor 3 mdr.	Antal genindlæggelser	Kohorte	LPR	Løbende**		X			
4	PCI/ CABG	Akut nyresvigt, forbigående dialyse	Nyopstartet og afsluttet dialysebehandling indenfor 30 dage	Antal akut nyresvigt u. indlæggelse	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**	X				
5	PCI/ CABG	Nyresvigt, permanent dialyse	Nyopstartet dialyse indenfor 30 dage efter behandling	Antal permanente nyresvigt	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**			X	X	X
6	PCI	Akut CABG, indenfor 30 dage	Ikke planlagt CABG indenfor 30 dage efter PCI	Antal procedurerelaterede CABG	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**	X				
7	PCI	Vaskulære komplikationer indenfor 30 dage	Hæmatom/karskade, som bevirker forlænget indlæggelse	Diagnose	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**	X				
8	CABG	Sternum infektion indenfor 3 mdr. efter behandling	Positiv dyrkning under sternum inden for tre måneder efter proceduren, SKS-kode KFWC	Antal med sternum infektion	Kohorte	DHR/LPR	Mdl.**		X			
9	CABG	Reoperation indenfor 30 dage	Ny operation indenfor 30 dage efter at pt har forladt operationsstuen	Variable defineret i DHR	Kohorte	DHR	Mdl.	X				
10	PCI/ CABG	Dødelighed	Dødelighed uanset årsag indenfor 1, 5 år	Antal døde	Kohorte	LPR/CPR	Løbende**				X	X
11	PCI/ CABG	Genindlæggelse, hjerterelateret	Hjerterelateret, AMI + hjertesvigt	Antal	Kohorte	LPR	Løbende**			X	X	X
12	PCI/ CABG	Angina og/eller Dyspnø	SAQ-score	Forbedring i SAQ-score***	Kohorte	DHRD/ HeartQol	Mdl.**				X	

*) Klinisk betydende komplikationer til PCI/CABG

**) Datafrekvens afhænger af datakilden. Hvis der anvendes nationale RKKP-datakilder er frekvensen månedlig, men såfremt data er tilgængelige fra LPR vil data være tilgængelig med hyppigere frekvens. Data fra DHRD /HeartQol er tilgængelige svarende til RKKP-datakilder.

***) SAQ: Seattle Angina Questionnaire

2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

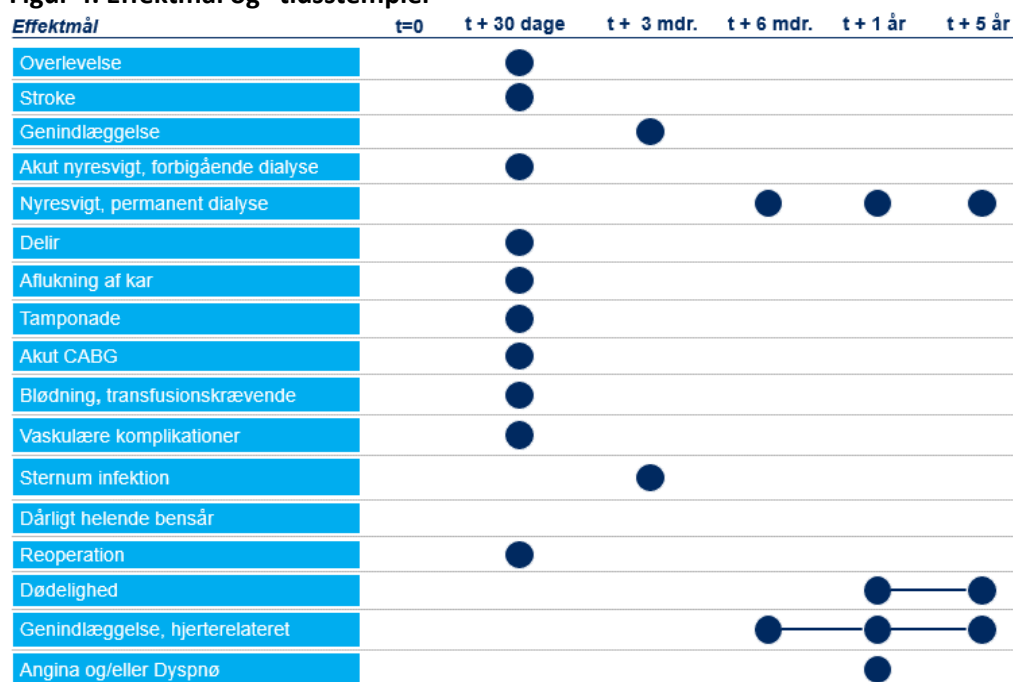
En relevant udfordring for en effektmålsbaseret behandling er, hvornår effekt skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige klinisk faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssigt kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

Figur 4 nedenfor viser, hvordan effektmålene hænger sammen over tid i forhold til behandlingsforløbets start.

For delprojekt Hjerter vil størsteparten af effektmålene skulle være observerbare 30 dage efter behandlingsstart, mens enkelte mål først observeres efter ½ år, 1 år og 5 år. Det betyder, at der skal gå 5 år fra første hændelse (den definerende revaskulering) til *alle* effektmål kan opgøres.

Figur 4 indeholder alene de kliniske kvalitetsmål, idet der ikke er taget stilling til hvordan effektmålene baseret på PRO-data vil skulle måles i forhold til behandlingsstart.

Figur 4. Effektmål og "tidsstempler"



2.3 Patientrapporterede oplysninger

Der indsamles endnu ikke PRO-data for patienter med iskæmiske hjertesygdomme.

PRO-data er essentielle for udviklingen af effektbaserede målinger indenfor den stabile del af iskæmisk hjertesygdom. Delprojektet afventer PRO-sekretariatets udvikling og pilottest af PRO-spørgeskema for de landsdækkende PRO-data for så vidt angår hjertesygdomme. Det forventes, at der igangsættes pilottest af PRO-skemaer for hjertesygdomme primo 2019 med henblik på en endelig løsning ultimo 2019.

Det er i den sammenhæng afgørende, at PRO-data, udover at kunne anvendes til dialogstøtte og beslutningsstøtte, også udvikles og indsamles til brug for kvalitetssikring og effektmåling.

2.4 Ressourcer og omkostninger

Delprojektet havde som population patienter over 18 år, der har gennemgået ballonudvidelse (PCI), by-passoperation (CABG) eller medicinsk behandling. Patientforløbet blev defineret som forløbet fra tidspunktet for den "definerende revaskularisering" og de følgende fem år.

Ressourcetrækket skulle opgøres ved at følge samtlige relevante patientkontakter fra revaskularisering, nærmere opfølgning på indikatorer (effekt) og den efterfølgende sygehusaktivitet relateret til behandling for iskæmiske hjertesygdomme i den fem-årige periode. Det vil sige fx:

- Indlæggelsen relateret til den definerende revaskularisering eller til den medicinske behandling
- Ambulante besøg med diagnosekoder relateret til iskæmiske hjertesygdomme
- Indlæggelser med diagnosekoder relateret til iskæmiske hjertesygdomme
- Genindlæggelser inden for 30 dage (officielle definition)
- Specialiseret genoptræning

Det blev endvidere ønsket at opgøre ressourcer til diagnosticering og behandling (CT, MR m.v.) samt knytte procedurekoder og NABE-koder (udtryk for behandlingstygden) på behandlingen, såfremt det er muligt, med henblik på at kvalificere ressource-trækket i forhold til tidsforbrug.

Desuden var det et ønske fra delprojektet at inkludere kommunal genoptræning. Delprojektet havde ikke adgang til disse oplysninger.

Delprojektet vurderede forskellige muligheder for at opgøre behandlingsaktivitet og ressource-træk, og det blev planlagt at anvende data fra Dansk Hjerteregister, såfremt data var tilgængelige. Som alternativ var det ønsket at anvende omkostningsdatabasen til at identificere patientforløbet og opgøre ressource-trækket. Delprojektet vurderede i denne sammenhæng, at der er forskellige fordele ved netop at anvende omkostningsdatabasen, herunder at denne inkluderer diagnostisk aktivitet.

2.5 Kohorte og datatræk

Patientkohorten blev defineret som:

- Patienter over 18 år udredt med KAG, IHD og som efterfølgende bliver revaskulariseret med enten ballonudvidelse (PCI) eller by-pass operation (CABG) eller som behandles medicinsk.

Der blev således ekskluderet patienter med mistænkt IHD, der ikke fik foretaget KAG, men gik direkte til medicinsk behandling.

Der blev ikke taget endelig stilling til, hvilke datakilder, der bør anvendes, herunder muligheder for datasamkøring. For det første manglede der afklaring af, hvordan

PRO-data indsamles, for det andet vil det afhænge af, hvorvidt der anvendes LPR-data eller data fra de regionale journalsystemer. For det tredje var der en række effektmål, der ikke indsamles data til endnu og det skal afklares, hvor disse data indsamles, førend der kan defineres kohorte og dataudtræk.

2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Projektet tog udgangspunkt i data fra RKKP koblet med data fra Sundhedsdatastyrelsen. Det betyder, at det er frekvens og opdateringshastigheder for disse datakilder, der afgør hvordan klinikere og ledere kan få adgang til disse data og hermed til hvilket formål, de kan anvendes. Disse opdateringsfrekvenser er præsenteret i tabel 3.

Tabel 3. Effektmål og opdateringsfrekvens

ID	Effektmål	Data	
		Datakilde	Frekvens
1	Overlevelse (postoperativt)	DHR	Mdl.
2	Stroke, indenfor 30 dage	DHR/LPR	Mdl.**
3	Genindlæggelse indenfor 3 mdr.	LPR	Løbende**
4	Akut nyresvigt, forbigående dialyse indenfor 30 dage	DHR/LPR	Mdl.**
5	Nyresvigt, permanent dialyse	DHR/LPR	Mdl.**
6	Akut CABG, indenfor 30 dage	DHR/LPR	Mdl.**
7	Vaskulære komplikationer indenfor 30 dage	DHR/LPR	Mdl.**
8	Sternum infektion indenfor 3 mdr. efter behandling	DHR/LPR	Mdl.**
9	Reoperation indenfor 30 dage	DHR	Mdl.
10	Dødelighed indenfor 1, 5 år	LPR/CPR	Løbende**
11	Genindlæggelse, hjerterelateret	LPR	Løbende**
12	Angina og/eller Dyspnø	PRO	Mdl.**

**) Datafrekvens afhænger af datakilden. Hvis der anvendes nationale RKKP-datakilder er frekvensen månedlig, men såfremt data er tilgængelige fra LPR vil data være tilgængelig med hyppigere frekvens. Data fra DHRD /HeartQol er tilgængelige svarende til RKKP-datakilder

Data i LPR opdateres som udgangspunkt månedligt, eftersom dette er begrænsningen relateret til RKKP-data. Flere af de andre datakilder vil være hurtigere opdateret, men det samlede sæt af data vil nødvendigvis afhænge af opdateringshastigheden for RKKP-data.

Det betyder, at denne løsning med de valgte datakilder ikke umiddelbart kan anvendes som fx datagrundlag for det daglige kliniske arbejde eller løbende forbedringsarbejde (ud over, at dette også vil medføre en række juridiske barrierer). Dataløsningen vil primært være til mere langsigtede overordnede formål (højre side af 2*2 behovsmatricen), hvor der er behov for at aggregere på tværs af centre/hospitaler/regioner baseret på fx måneds- eller kvartalsdata.

Hvis der skal opnås hyppigere adgang til data (på daglig eller ugentlig basis), vil der inden for de nugældende juridiske rammer skulle anvende lokale PAS data.

2.6 Risikojustering

Projektet ønskede at lave en simpel risikojustering ved i sammenligningen mellem hospitaler/regioner at korrigere for:

- Køn (DHR)
- Alder (DHR)
- Euroscore II
- Charlson index

- Serum Creatinine concentration (DHRD)
- Diabetes mellitus (DHR)
- LV-ejection fraction ((DHRD)
- Multible artery disease (DHR)
- Previous myocardial infarction (DHR)
- Indication PCI/CABG - SAP / AKS
- Previous CABG (DHR)
- Out of hospital cardiac arrest (DHRD)
- Previous PCI (DHDB)
- Antal syge kar
- Baseline Angina score
- Social baggrund

13. Etablering af dataadgang

Som beskrevet ovenfor besluttede delprojektledelsen ikke at forfølge en løsning baseret på de eksisterende tilgængelige effektmål, idet det ikke vil give ny viden.

Delprojektet besluttede i stedet at afprøve modellen på et begrænset sæt data med udgangspunkt i Dansk Hjerterehabileringsdatabase (DHRD). I denne database er der inkluderet patientrapporterede besvarelser vedr. bl.a. angina og dyspnø.

En test, med udgangspunkt i DHRD, ville kunne give erfaring med såvel PRO-data som det nye 5-årige patientforløbsperspektiv.

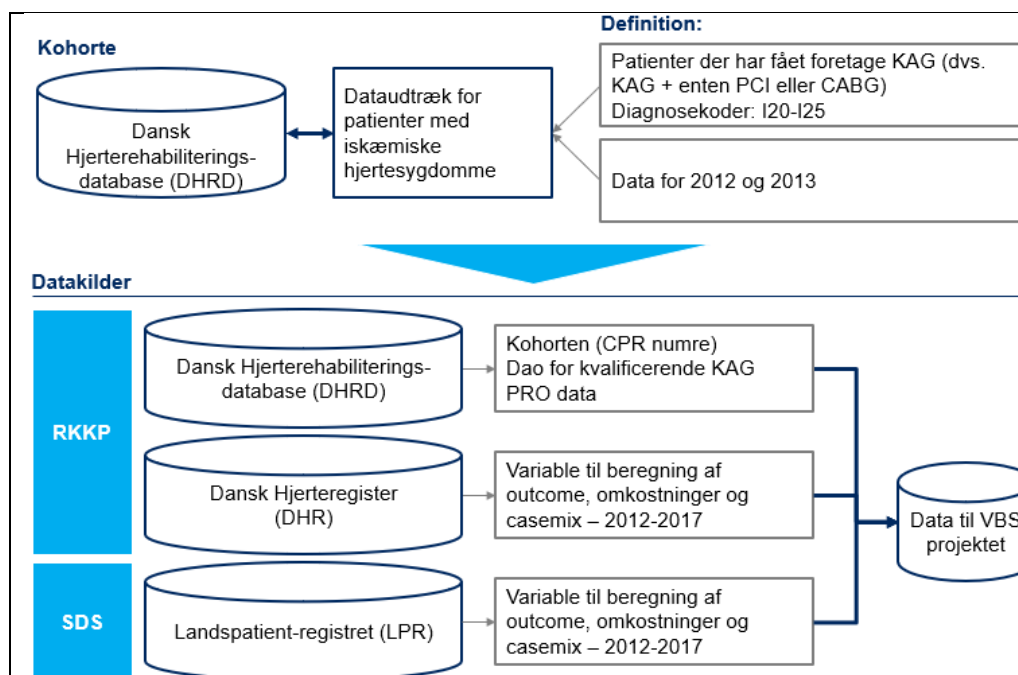
Tilladelse fra Datatilsynet og dataejere til indhentning og samkøring af data har imidlertid ikke kunnet opnås indenfor delprojektets tidsramme. Ansøgningsprocessen for data til pilotprojektet er beskrevet i boks 3 nedenfor.

Boks 3. Ansøgningsproces for test af effektbaseret målinger for iskæmiske hjertesygdomme

Kohorten for testløsningen tog udgangspunkt i Dansk Hjerterehabileringsdatabase (DHRD) for 2012-2013, hvor der også er indsamlet PRO-data. Effektmålene i testløsningen var baseret på de tolv effektmål, hvor der forefindes data i dag kombineret med PRO-spørgsmål fra DHRD.

Beskrivelsen af kohorte og datakilder er beskrevet i figuren nedenfor. Test-løsningen inkluderer tre datakilder: DHRD, Dansk Hjerteregister og Landspatientregistret til at beskrive effektmålene for populationen.

Figur 5: Kohorte og datagrundlag for testløsning



Tabel 4 giver et overblik over ansøgningsprocedure samt fra hvilke instanser og dataejere, der er ansøgt om data.

Tabel 4. Overblik over ansøgninger

Instanser og dataejere	Hjertes
Datatilsynet	Udarbejdet – afventer godkendelse
SDS	Udarbejdet – afventer godkendelse fra Datatilsynet
RKKP	Udarbejdet – afventer godkendelse fra Datatilsynet
Databehandleraftale	Udarbejdet
Bemærkning	Der skal kobles data fra SDS og RKKP. Det har været et ønske at søge data fra flere regioner. Det har været et ønske at anvende indviddata til at samkøre effektmål og ressourcer, herunder sikre den korrekte risikostyring.

Ansøgningsprocedure

I DHRD er der indsamlet PRO-data for en delmængde af de patienter som der indgår i kohorten. Det blev derfor valgt i projektet at tage udgangspunkt i disse data, for at få erfaring med, hvordan PRO-data kan bidrage. Ansøgningsprocessen blev opstartet i juni 2018 og der afventes fortsat godkendelse fra Datatilsynet. Det har ikke været muligt at fortsætte dataansøgningsprocessen før denne godkendelse er på plads.

Den videre proces er, hvis godkendelse fra Datatilsynet kommer, at ansøge RKKP om adgang til Dansk Hjerteregister og Dansk Hjerterehabileringsregister. Dernæst ansøge Sundhedsdatastyrelsen om adgang til LPR, DRG-data og Omkostningsdatabasen.

Datasamkøring

Det var ikke muligt at sammenkøre data vedrørende LPR og kliniske kvalitetsdatabaser på tværs af regioner i en driftssituation. Derfor blev projektet anmeldt som et forskningsprojekt, da det i den forbindelse er lovligt at lave samkøringen. Det skal dog foregå på Sundhedsdatastyrelsens Forskermaskine med pseudonomiseret data. På den måde er det muligt at arbejde med datakilderne på individniveau og lave koblingen imellem de forskellige kilder. Analysearbejdet skal foregå på Forskermaskinen og kun aggregerede resultater må trækkes ud.

Status

Der er primo december 2018 ikke modtaget en godkendelse fra Datatilsynet, hvorfor det endnu ikke har været muligt at få adgang til data.

14. Udvikling af analyseværktøj

Der er udviklet et analyseværktøj til brug for alle delprojekter. For nærmere detaljer omkring indholdet af analyseværktøjet henvises til Bilag J.

Analyseværktøjet kunne ikke afprøves i delprojektet Hjerter, da data ikke var tilgængelige jf. boks 3.

Hofte/knæ

Nærværende beskrivelse af delprojektet hofte/knæ tager udgangspunkt det tværr-regionale projekt om værdibaseret sundhed. Fokus i dette projekt har været at udvikle effektbaserede målinger. En del af dette har været at sikre, at forudsætninger om effektmål, PRO-data, patientforløb, ressourcetræk, risikojustering og datakilder håndteres. De effektbaserede målinger skal kunne anvendes både i klinikken og til ledelses- og udviklingsopgaver.

Ortopædkirurgien i Region Nordjylland har været i gang i flere år med udvikling af værktøjer til beslutningsstøtte og prædiktions, herunder PRO-data og effektmål med det formål, at afklare den rette behandling for patienter, hvor en hofte- eller knæalloplastikoperation overvejes.

Fra 2014 er der derfor indsamlet PROM-data i Region Nordjylland. Disse dataindsamlinger blev udvidet i 2015 og i 2017 hvor der blev udviklet et analyseværktøj til at understøtte det kliniske arbejde med bl.a. prædiktions.

Gennemgangen inkluderer derfor også de erfaringer, som Region Nordjylland har opnået med PRO-data og prædiktionsmodeller.

I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til anvendelse af effektbaseret måling og PRO-data inden for hofte/knæ. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af ressourcetræk og risikojustering. Dernæst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren og i kapitel 4 vises foreløbige dataresultater.

15. Projektets formål

Projektet er forankret i Ortopædkirurgisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital, Farsø.

Delprojekt Hofte/knæ

Klinisk projektledelse: Poul Hedevas Christensen Administrativ projektledelse: Helene H. Bjerregaard Enhed(er): Aalborg Universitetshospital, Farsø - Region Nordjylland Region(er): Region Nordjylland

Formål med projektet har været at udvikle et værktøj, der kan anvendes til at vurdere effekten af den samlede behandling og herigennem bidrage til at afdække muligheder for optimering i behandling og pleje.

Konkret var der i delprojektet et ønske at opnå indsigt i:

- Hvordan PRO/PROM-data kan anvendes som dialog- og beslutningsstøtte i den direkte dialog med patienten.
- Hvordan PRO/PROM-data kan bidrage til at afdække effekten af behandlingen.
- Hvordan effektmåling kan danne grundlag for analyser af "patients like me" med henblik på at kvalificere både beslutning om behandling og dialogen med patienten.
- Hvordan effektmåling eventuelt kan anvendes som "pay for performance".

På længere sigt er der ønske om yderligere at opnå erfaring med:

- At få data på tværs af hospitaler og regioner, så det er muligt at understøtte benchlearning og erfaringsudveksling på tværs af regionerne.
- At indsamle PRO-data i samarbejde med kommunerne, så der kan opnås fælles erfaring med patientbehandling og rehabilitering på tværs af sektorer. Konkret arbejdes der på at igangsætte et PRO-projekt med Aalborg Kommune.
- At kunne udvide patientforløbet til også at inkludere non-opererede patienter, for herigennem at kunne sammenligne effekten af behandlingen for patienter, der er opereret sammenlignet med patienter, der ikke er blevet opereret.
- At videreudvikle prædiktionsmodellen, så det kan bruges som redskab hos praktiserende læger mhp. at optimere henvisningsmønstret.

I boks 1 er delprojektets ønsker præsenteret i relation til den generelle 2*2 behovsmatrice for anvendelse af effektbaserede målinger.

Boks 1. Delprojektets behov i relation til behovsmatrice

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side, og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 1.

Figur 1. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøttværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer
Ledelsesdimension	<p>Hypig opfølgning på ledelsesniveau</p> <p>Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	<p>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</p> <p>Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer

1A: Klinisk fokus, operationelt:

Det var ønsket at videreudvikle det eksisterende dialog- og beslutningsstøttværktøj. Dels ved at forbedre "prædiktionsmodellen" igennem øgede data og udvidet brug af "patients like me" tilgangen. Dels ved at udvide patientfokus til også at inkludere non-operative patienter for herigennem at opnå større indsigt i effekten ved at operere kontra ikke at operere. Der var endvidere et ønske om at udvide visitationsstøttværktøjet til også at kunne anvendes af fysioterapeuterne.

2A: Klinisk fokus, strategisk:

Det var ønsket at udvide PRO-dataindsamlingen til også at inkludere aktiviteter og behandling i kommunerne, for at opnå et fælles grundlag for dialogen på tværs af sektorer om udvikling af behandling og rehabilitering.

1B: Ledelsesfokus, operationelt:

Fra et ledesperspektiv er der behov for at kunne bruge effektmålinger og ressourcetræk til løbende forbedringsarbejde i det daglige kliniske arbejde, herunder til løbende at kunne vurdere ressourceforbruget relateret til hofte/knæalloplastikker.

2B: Ledelsesfokus, strategisk:

Der er ønske om, at få data på tværs af hospitaler og regioner for både effektmål og ressourcetræk, så det er muligt at opnå erfaringsudveksling på tværs af regionerne, herunder benchlearning.

16. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den effektmålsløsning, som er udviklet i delprojekt hofte/knæ med fokus på valg af effektmål, afgrænsning af patientforløb, ressourcetræk og indsamling af PRO-data.

Gennemgangen er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

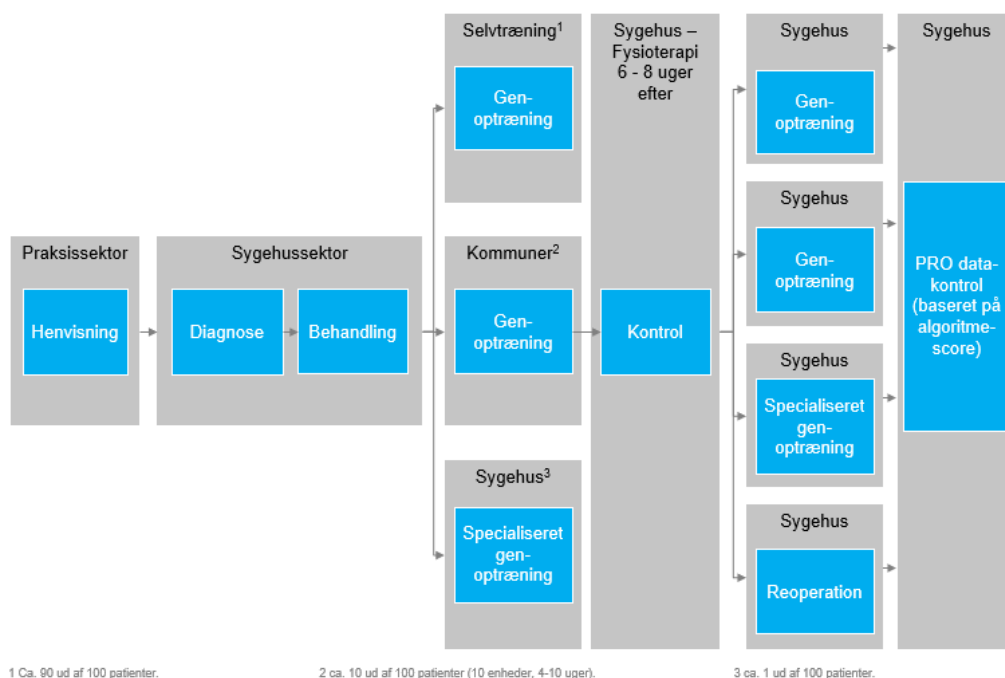
Delprojekt hofte/knæ vedrører patienter med artrose (slidgigt). Langt hovedparten af patienterne med slidgigt modtager en ikke-operativ behandling med bl.a. smertelindring, træning og evt. hjælpemidler. En mindre del af patienterne tilbydes en operation, hvis de har smerter, markant nedsat funktionsevne og heraf følgende ringe livskvalitet. Denne gruppe får indopereret en hofte- eller knæalloplastik.

Delprojektet fokuserer på patienter over 18 år, der gennemgår en hofte- eller knæalloplastikoperation.

Forløbet følger figur 2 nedenfor. Efter henvisning og efter at diagnosen er fastlagt indstilles patienten til operation. Efter operationen er der tre muligheder: Selvtræning (90%), kommunal genoptræning (9%) eller specialiseret regional genoptræning (1 %). Dernæst er der fastlagt en opfølgning med fysioterapi 6-8 uger efter operationen, hvor behandlingen vurderes. På baggrund af denne kontrol kan patienten enten fortsætte den oprindelige genoptræning, der kan være behov for at skifte genoptræning eller patienten indstilles til en reoperation, såfremt det vurderes som eneste løsning. Patienten følges herefter primært via opfølgende PRO-spørgeskema.

Delprojektet har afgrænset patientforløbet til to år, som er den klinisk anerkendte grænse for, hvornår resultatet (effekten) ved en operation for hofte og knæalloplastik kan vurderes.

Figur 2. Beskrivelse af patientforløb for hofte/knæ



2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder

I foråret 2017 var der en proces med deltagelse fra relevante klinikere samt repræsentanter for kommuner, praksis og patientforeninger med henblik på at definere patientmål for delprojektet. Dette førte til udvælgelsen af seks indikatorer, jf. tabel 1 nedenfor.

På tværs af alle delprojekterne var der en problemstilling relateret til indikatorer/data, der (endnu) ikke var tilgængelige. Håndtering af denne problemstilling er beskrevet i boks 2.

Boks 2. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om, at få klinikerne til at vælge de rigtige effektmål og ikke være begrænset af de effektmål og indikatorer, der er mulige at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den klinisk og fagligt rigtige retning og ikke i den retning, som der er data til.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige i den praktiske test af en VBS-løsning. Enten fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men at det af andre årsager ikke er muligt at få data. Det kan være fordi, der ikke kan gives adgang til data, fx ved

manglende hjemmel til at anvende data i det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkøring af registre. Det kan også være fordi, data ikke er tilgængelig i det tidsrum, som passer med de øvrige data, fx fordi data først bliver indsamlet fra 2018, mens de øvrige data kun er tilgængelige frem til og med 2017.

Vurderingen af, om variable og indikatorer er tilgængelige, er konkretiseret i følgende grupper:

7. Data til indikatorer er ikke defineret

- a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu

8. Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig

- a. Data indsamles ikke (systematisk)
- b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
- c. Kohorten strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok

9. Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige

- a. Data findes, og der er adgang

Tabel 1. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
			Data til indikatorer er ikke defineret	Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig			Data til indikatorer er defineret og data findes
				Data indsamles ikke	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Helbredsrelateret livskvalitet	PRO-data - Jointbase					x
2	Sygdomsspecifikt funktionsniveau	PRO-data - Jointbase					x
3	Arbejdsstatus	PRO-data – Jointbase					x*
4	Patienttilfredshed/vurdering af behandlingskvalitet eller -effekt	Findes ikke p.t.	x**				
5	Komplikationer	PAS (LPR)					x
6	Reoperation	PAS (LPR)					x

*) Data for arbejdsstatus er defineret og det er lagt ned i PRO-spørgeskemaet af sundhedsdatastyrelsen, men indsamlingen påbegyndes først 1. januar 2019.

**) Der er ikke defineret en indikator for patienttilfredshed. Der har været forsøg med en løsning, men der er ikke nogen endnu (pt. er der et prosaafsnit (fritekst) hvor patienterne kan skrive om tilfredshed og informationerne kan findes implicit via livskvalitet og funktionsniveau). Der findes ikke noget valideret skema, der er meningsfuldt at bruge for nuværende. Der er derfor behov for nyt instrument/en indikator, der kan opnå national konsensus om, f.eks. "modificeret COPM" eller de to konkrete spørgsmål, som forskeren Søren Overgaard har afprøvet. Evt. anvendelse af Forgotten Joint Score

På nær indikatoren for patienttilfredshed var alle øvrige indikatorer tilgængelige og blev anvendt i den løsning, som Ortopædkirurgien i Farsø anvender i dag, herunder indsamling af PRO-data. Det betyder, at der er fem effektmål og indikatorer i selve driftsudgaven for effektbaseret måling af hofte/knæalloplastikker. Disse indikatorer fremgår af tabel 2 nedenfor inklusive beregning af tæller og nævner, måletidspunkter mv.

Tabel 2. Endelige effektmål – datakilder og definitioner

ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkter					
		Definition	Tæller	Nævner		Forundersøgelse	1 mdr.	3 mdr.	6 mdr.	1 år	2 år
1	Helbredsrelateret livskvalitet	EQ-5D-3L eller EQ-5D-5L. Ingen præference, men man kan med fordel bruge projektet til at afprøve EQ-5D-5L	Seneste kioskbesvarelse i Procordo på EQ-5D inden operationsdatoen	1 og 2 års-opfølgning	PRO-data – Jointbase	x			x	x	x
2	Sygdomsspecifikt funktionsniveau	Hhv. OKS og OHS. Begge velafprøvede og udbredte	Seneste kioskbesvarelse i Procordo på OKS/OHS inden operationsdatoen	1 og 2 års-opfølgning	PRO-data - Jointbase	x			x	x	x
3	Arbejdsstatus	?	Antal dage fra operation til tilbagevenden til arbejdet		PRO-data - Jointbase				x	x	x
4	Komplikationer	Væsentligste indikatorer for komplikationer er: - Sårinfektioner - DVT / LE (Distal venetrombose / Lungeemboli) - Instabilitet i hofte eller knæ - Luksation (går af led) - Akut genindlæggelse senere end 1 døgn efter udskrivelse, som varer mere end 1 døgn men forekommer indenfor 30 dage efter primær operation			PAS		x				
5	Reoperation	Andel af patienter som blev opereret for 2 år siden, og som efterfølgende får en re-operation i de efterfølgende 2 x 365 dage uanset årsag			PAS						x

2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

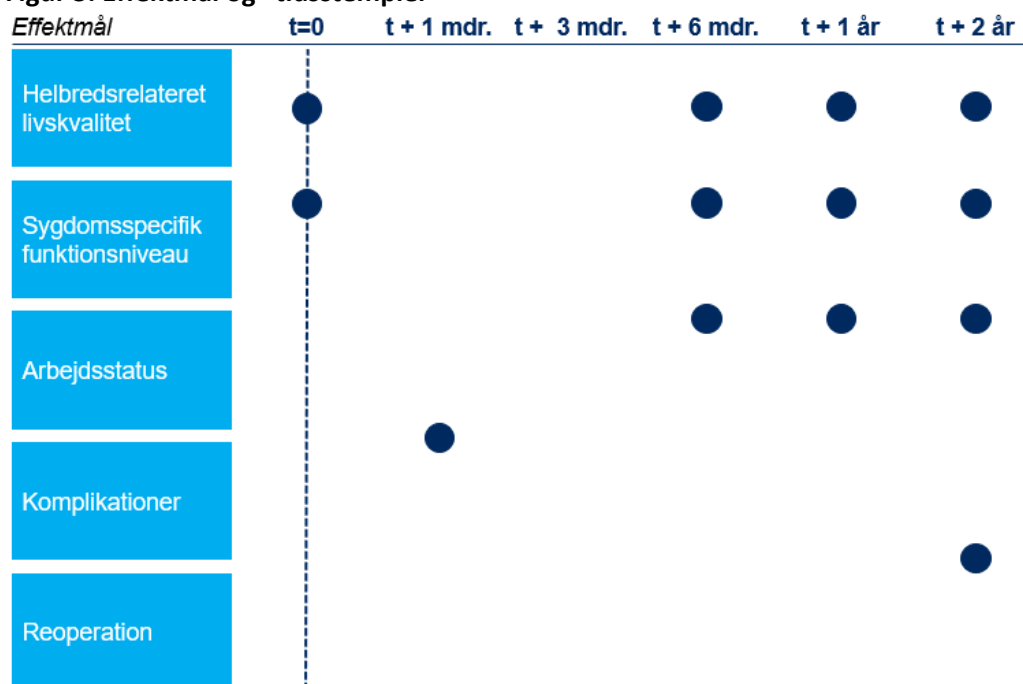
En relevant udfordring for en effektmålsbaseret løsning er, hvornår indikatorerne skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige klinisk faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssig kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

Figur 3 nedenfor viser, hvordan målene hænger sammen over tid i forhold til behandlingsforløbs start og på tværs af effektmål.

For operation af hofte/knæalloplastikker er der klinisk evidens for, at effekten af behandlingen vil være påvirkelig op til to år efter operationen, men ikke længere. Efter to år har man opnået en ny "steady state" for funktionsevne mv. i relation til behandlingen. Derfor blev måletidspunktet for reoperation fastsat til netop to år.

Måletidspunkterne for helbred, funktionsevne og arbejdsstatus blev fastsat til 6 mdr., 1 år og 2 år – ud over baselinemåling i forbindelse med forundersøgelsen. Endelig blev effektmålet for komplikationer målt 3 måneder efter operationen.

Figur 3. Effektmål og "tidsstempler"



2.3 Patientrapporterede oplysninger

2.3.1 Indsamling af PRO-data i den nuværende effektbaserede måling i Region Nordjylland

Ortopædkirurgisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital i Farsø indsamlede systematisk patientrapporterede oplysninger for patienter, der var visiteret til en hofte- eller knæalloplastik operation.

Indsamlingen af PRO-data er visualiseret i figur 4 nedenfor.

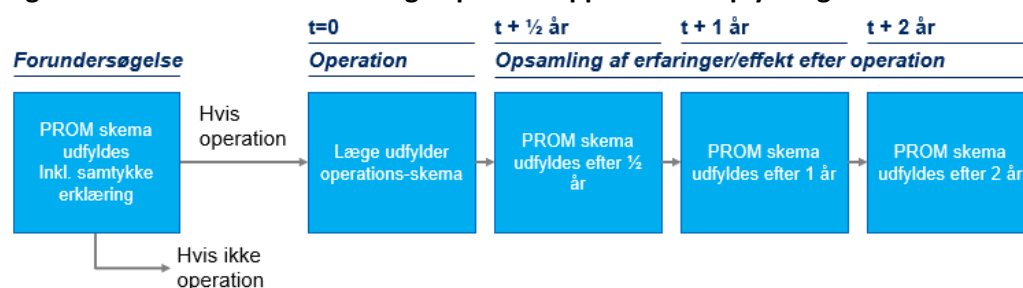
Der blev udfyldt fire spørgeskemaer i relation til et patientforløb. Første spørgeskema blev udfyldt ved forundersøgelsen umiddelbart før operationen og fulgt op med spørgeskemaer ½ år, 1 år og 2 år efter operationen.

Det første spørgeskema medvirkede til flere ting: For det første bidrog det med informationer, der kan anvendes som beslutningsstøtte, og for det andet gav det en baselinevurdering til brug for at vurdere funktionsevne og effekt efter behandlingen.

De efterfølgende tre spørgeskemaer medvirkede til vurdering af effektmål (funktionsevne, livskvalitet ol.) med henblik på at kunne afgøre om patienten opnåede den ønskede værdi af behandlingen i form af f.eks. forbedret funktionsevne og livskvalitet.

Samlet giver alle fire spørgeskemaer input til prædiktionsmodellen. Prædiktionsmodellen laver en beregning af værdien af behandlingen, således at lægen – ved nye patienter – kan supplere sin faglige vurdering med en statistisk prædiktion af forventet effekt, givet erfaringer med tilsvarende patienter ("patients like me").

Figur 4. Proces for dataindsamling af patientrapporterede oplysninger



2.3.2 Udvikling i indsamling af PRO-data i Region Nordjylland

Siden 2014 har Aalborg Universitetshospital fået erfaring med indsamling af PRO- og PROM-data, og der er planer om yderligere udvidelser af dataindsamlingen. Denne faktiske og forventede udvikling er vist i figur 5 nedenfor. De enkelte trin i udviklingen er som følger:

Eksisterende løsninger

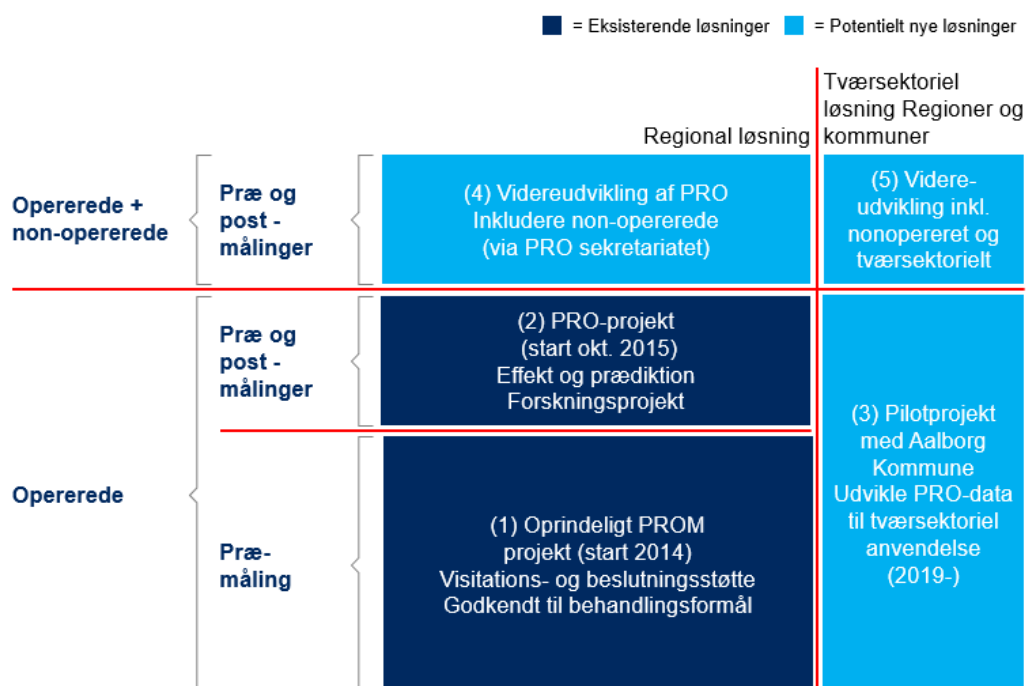
- (1) I 2014 blev der igangsat et projekt med indsamling af PROM-data til brug for visitations- og beslutningsstøtte for patienter, der var visiteret til operation med henblik på hofte/knæalloplastik. PROM-data blev indsamlet ved forundersøgelsen (præ-måling) og vedrørte alene patienter, der skulle opereres. Løsningen blev godkendt til behandlingsformål og vedrørte i første omgang alene knæpatienter.
- (2) I oktober 2015 blev løsningen udvidet til også at inkludere målinger 6 mdr., 1 år og 2 år efter operationen. Endvidere inkluderede PRO-dataløsningen herefter også hoftepatienter. Løsningen blev etableret som et forskningsprojekt med formålet, at kunne sige noget om effekten af behandlingen, herunder særligt opgørelse af prædiktioner for effekten af behandlingen til brug for beslutningsstøtte.

Potentielt nye løsninger

- (3) Der er ønske om at igangsætte et pilotprojekt sammen med Aalborg Kommune, der skal udvikle et PRO-dataværktøj, der kan anvendes på tværs af sektorerne til at vurdere effekten af behandlingen. Dette pilotprojekt forventes igangsat i 2019 og skal indeholde både præ- og postmålinger. Der iværksættes 2 nye opfølgningstidspunkter 5-7 uger efter forundersøgelse/operation og 3 måneder efter forundersøgelse/operation. Non-OP = forundersøgelsestidspunkt og OP = operationstidspunkt.

- (4) Der er ønske om at udvide den eksisterende PRO-dataindsamling til også at inkludere non-opererede for herigennem at få et bedre sammenligningsgrundlag for effekten af operation, kontra effekten ved alternativer til operation. Formålet er i sidste ende at sikre, at der kun opereres i det tilfælde, hvor der er forventet bedre værdi for patienten ved en operation end ved anden behandling. I første omgang skal der opnås erfaringer for den regionale aktivitet.
- (5) Endelig er det et ønske på længere sigt at udvide løsningen for opererede og non-opererede til kommunerne, således der kommer en fuld tværsektoriel PRO-dataindsamling for alle patienter med artrose.

Figur 5. Erfaring med PRO- og PROM-data for hofte/knæ i Region Nordjylland



2.3.3 Erfaringer fra Region Nordjylland

Der er en række erfaringer fra Region Nordjylland og Aalborg Universitetshospital, Farsø, som er relevante i relation til en national udbredelse af PRO-dataindsamling:

- PRO-data bør indsamles via centrale nationale løsninger, f.eks. de kliniske databaser. Denne løsning sikrer, at data samles og håndteres i eksisterende database-rammer og med den ekspertise, der allerede foreligger.
- Der skal findes en løsning for så vidt angår håndtering af lovgivningen i forhold til anvendelse af data til behandlingsformål, statistik, prædiktions, kvalitetsudvikling mv.
- Der skal anvendes spørgeskemaer, spørgsmål og items, der både kan anvendes som visitations- og beslutningsstøtte og som grundlag for at vurdere effekten. Det sikrer, at patienten kun skal forholde sig til ét spørgeskema på de fastlagte tidspunkter.
- Der kan være stordriftsfordele ved at anvende samme spørgsmål på tværs af sygdomsområder for at begrænse omfanget af spørgeskemaer for de multisyge og kroniske patienter. F.eks. er trivselsmålingen baseret på EQ-5D-3L et generisk spørgeskema, der principielt kan anvendes på alle sygdomsområder. Det betyder, at svar vil kunne anvendes i flere effektbaserede målinger.

2.4 Ressourcer og omkostninger

Ressourcetrækket opgøres ved at følge samtlige relevante patientkontakter fra operation og de efterfølgende to år – i første omgang hospitalskontakter og, i det omfang det er muligt fremadrettet, også kontakter i kommune og patientens egen praktiserende læge.

For så vidt angår den regionale aktivitet vedrører den f.eks.:

- Forundersøgelse inkl. ambulant besøg og laboratorieaktivitet (fra Labka), røntgen samt evt. registreringer relateret til perioden fra henvisning til forundersøgelse.
- Operation og indlæggelse inkl. regional fysioterapi under indlæggelsen, antal sengedage, røntgen, laboratorieaktivitet, implantat, anæstesitid + opvågningstid, medicin.
- Komplikationer som luksation, korttidskomplikationer, eventuel reoperation, herunder implantat, anæstesitid og opvågningstid samt sengedage, røntgen og laboratorieaktivitet relateret til reoperation.
- Kontroller inkl. ambulante besøg, telefonkontakter, eventuel laboratorieaktivitet, røntgen mv.
- Specialiseret genoptræning, herunder besøg, telefonkonsultationer mv.

Desuden ønskede delprojektet at inkludere kommunal genoptræning samt aktivitet ved patientens egen praktiserende læge relateret til hofte- eller knæoperation. Delprojektet havde dog ikke adgang til disse oplysninger.

Der er forskellige muligheder for fremadrettet at opgøre behandlingsaktivitet og ressource-træk. Det blev besluttet, at udgangspunktet var data fra de lokale patientadministrative systemer – analogt til de data, der allerede blev anvendt i delprojektet.

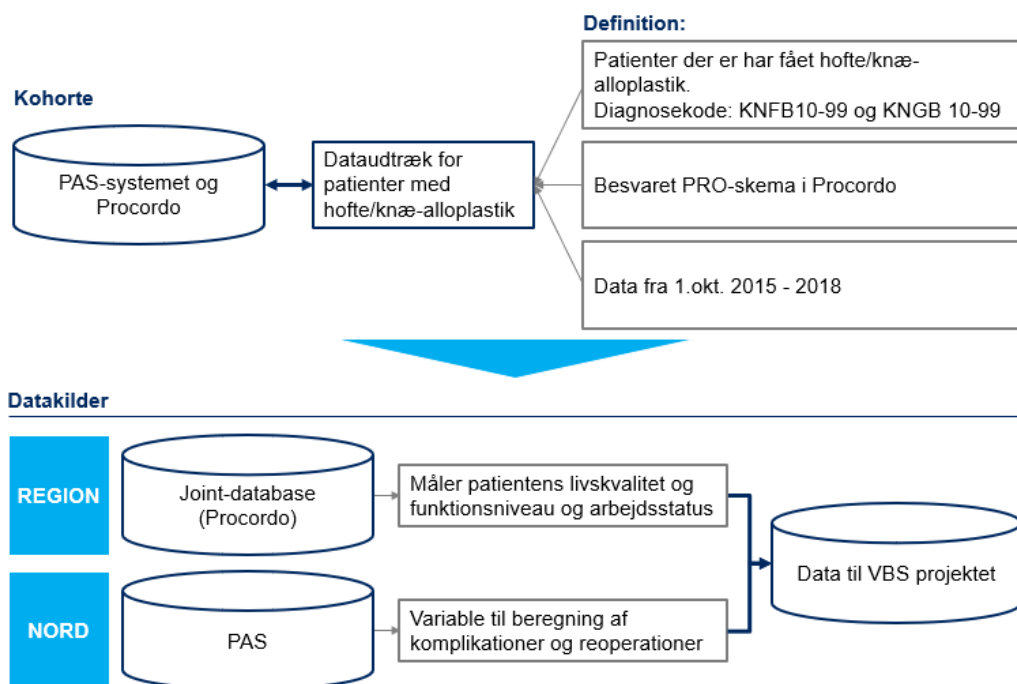
2.5 Kohorte og datatræk

I den konkrete dataløsning for hofte/knæ blev der taget udgangspunkt i følgende kohorte:

- Patienter, som havde fået en hofte/knæalloplastik på Aalborg Universitetshospital, Farsø - Region Nordjylland og som har besvaret PRO-skema fra og med 1. oktober 2015 til delprojektets afslutning.

Figur 6 viser udvælgelse af kohorte og de tilknyttede datakilder til brug for VBS-løsningen.

Figur 6. Kohorte og datagrundlag for delprojekt Hofte/knæ*



*) Projektet anvender også Labka (laboratorieaktivitet) og Opus Medicin/Columna Medicin.

2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Projektet tog udgangspunkt i PRO-data fra Procordo koblet med regionens PAS-data. Det betyder, at det er frekvens og opdateringshastigheder for disse datakilder, der afgør, hvor ofte klinikere og ledere kan få adgang til disse og hermed til hvilket formål, de kan anvendes. Dette er under forudsætning af, at de juridiske problematikker er håndteret. Opdateringsfrekvenser er præsenteret i tabel 3.

Tabel 3. Effektmål og opdateringsfrekvens

ID	Effektmål	Data	
		Datakilder	Frekvens
1	Helbredsrelateret livskvalitet	PRO-data - Jointbase	Dagligt
2	Sygdomsspecifikt funktionsniveau	PRO-data - Jointbase	Dagligt
3	Arbejdsstatus	PRO-data - Jointbase	Dagligt
4	Komplikationer	PAS	Dagligt
5	Reoperation	PAS	Dagligt

Data opdateres som udgangspunkt dagligt via indsamling af PRO-data i Procordo og via PAS systemet.

Det betyder, at denne løsning med de valgte datakilder kan anvendes som datagrundlag for det daglige kliniske arbejde og løbende forbedringsarbejde (jf. venstre side af 2*2 behovsmatricen), hvor der netop er behov for data i realtid og/eller data, der er opdateret dagligt.

Data vil endvidere også kunne anvendes til mere langsigtede overordnede formål (højre side af 2*2 behovsmatricen), hvor der er behov for at aggregere data på tværs af centre, hospitaler eller regioner baseret på fx månedsdata. Sidstnævnte forudsætter, at data kan sammenkøres på tværs af regioner/hospitaler, hvilket dog kræver, at de også indsamler tilsvarende PRO-data, og at projektet er godkendt til at kunne samkøre data til kvalitetsudvikling og statistikformål.

2.6 Risikojustering

I dialogen omkring risikojustering fik projektet rådgivning af den kliniske ekspertgruppe, der var med til at udvælge effektmål. Ligeledes blev det udarbejdet en liste med mulige risikofaktorer med udgangspunkt i litteraturen og den kliniske erfaring. Listen gennemgik herefter delphi-proces af to omgange, hvor klinikerne blev bedt om at score hver risikofaktor efter relevans. Det resulterede i en liste med tyve relevante risikofaktorer og yderligere syvogtyve muligvis relevante. Hver risikofaktor blev defineret efter hvilke data, der var tilgængelige i regionens eksisterende systemer og blev herefter testet statistik. På baggrund af de statistiske test udvalgte klinikere relevante risikofaktorer til prædiktionsmodellen, mens ekspertgruppen blev bedt om at udvælge relevante risikofaktorer til benchmarking.

17. Etablering af dataadgang

Hofte/knæ-projektet i Region Nordjylland havde allerede været i gang i flere år før Værdibase-ret Sundheds-projektet blev igangsat. Indsamling og opbevaring af PRO-data var dermed allerede godkendt til behandlingsformål til brug for bl.a. visitations- og dialogstøtte. Ligeledes var løsningen relateret til prædiktionsmodellen anmeldt som et forskningsprojekt, og dataejere var ansøgt om adgang til data, jf. også tabel 4 nedenfor.

Det blev i delprojektet besluttet at udvide med data for Region Hovedstaden, da der på Gentofte Hospital bliver udfyldt samme PRO-skemaer som i Region Nordjylland. Før sommerferien 2018 blev det forsøgt at udvide den eksisterende dataanmeldelse til også at indeholde Region Hovedstaden. Dette blev dog afvist af Forskerenheden i Region Nordjylland, og det blev derfor besluttet ikke at fortsætte med dette. Havde man skulle fortsætte, ville hele ansøgningsprocessen skulle starte forfra og erfaringerne fra de andre delprojekter havde vist, at ansøgningsprocessen ville kunne tage uforholdsmæssig lang tid i forhold til at kunne nå at inkludere data fra en anden region.

Tabel 4. Overblik over ansøgninger

Instanser og dataejere	Hofte/knæ
Datatilsynet	Udarbejdet og godkendt
Styrelsen for Patientsikkerhed	Ikke relevant
SDS	Ikke relevant
RKKP	Ikke relevant*
Procordo (PRO-data)	Udarbejdet og godkendt
Databehandlertaftale	Udarbejdet og godkendt
Hvilke regioner vedrører løsningen	Region Nord

Bemærkning: Hofte/knæ projektet havde allerede anmeldt projektet som et forskningsprojekt forud for Værdibaseret Sundhedsprojektet. Konsulentteamet har derfor ikke været involveret i dataansøgningen

*)Projektet har fået godkendelse fra både RKKP og fra SDS forskerservice, men har ikke fået brugt data. RKKP blev ikke anvendt, men testede med SDS de risikofaktorer projektet havde mere præcise oplysninger om.

18. Udvikling af analyseværktøj

Delprojekt hofte/knæ arbejdede med en række forskellige elementer af analyseværktøjet, ligesom der blev gjort erfaringer med at anvende det tværregionale analyseværktøj, som er udviklet i VBS-projektet.

Boks 3 viser eksempel på, hvordan Farsø Sygehus har arbejdet med prædiktionsmodeller for patienter med hofte/knæ problemer.

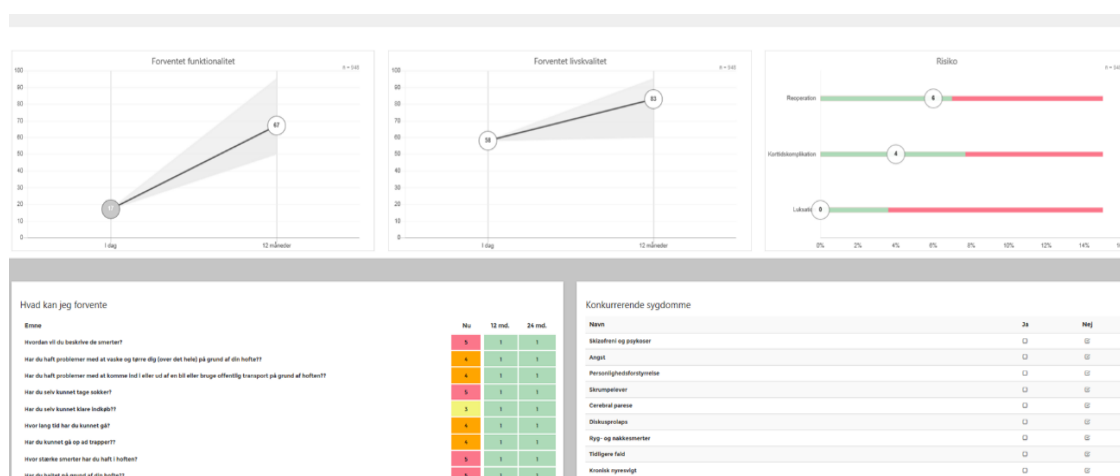
Boks 3. Prædiktionsværktøj

I gennem flere år har alle patienter, der har fået en hofte/knæalloplastik på Farsø Sygehus bidraget til en database med patient rapporterede effektmål (PROM). Disse mål for patientoplevelt kvalitet (bl.a. livskvalitet, forventninger og funktionsevne efter operation) giver mulighed for at udvikle en prædiktionsmodel, der kan sige noget om den forventede effekt af en operation.

"Patients like me"

Det betyder, at for nye patienter med problemer med hofte og knæ, så vil man kunne sammenligne den pågældende patient med patienter af samme type (baseret på f.eks. køn, alder, komorbiditet, fysisk tilstand, formåen o.l.).

Denne sammenligning kan give et kvalificeret bud på, hvordan den konkrete patient vil få det efter en operation. I den konkrete model for hofte og knæ er der en prædiktions af forbedring i funktionsevne, livskvalitet samt en vurdering af risikofaktorer (reoperation, kortidskomplikationer og luksation (ledskred)).



Metoden er i sin vorden og er ved denne rapports udgivelse baseret på indsamling af data fra 2015 til 2018 fra Farsø Sygehus, samlet cirka 200 knæ- og ca. 200 hoftepatienter. Modellen forbedres løbende, efterhånden som der indsamles flere data og vil således med fordel kunne udvides til hele landet for at få så gode statistiske prædiktions som muligt.

Prostatakræft

I det følgende præsenteres den effektmålsløsning som delprojektet Prostatakræft har arbejdet med i 2017-2018. I kapitel 1 gennemgås formål og ønsker til anvendelse af effektbaseret måling inden for prostatakræft. Kapitel 2 gennemgår de specifikke løsninger, der er valgt, herunder afgrænsning af patientforløb, valg af effektmål, anvendelse af PRO-data, opgørelse af resourcetræk og risikojustering. Sidst er der i kapitel 3 redegjort for dataansøgningsproceduren.

19. Projektets udvikling, målbillede og formål

Delprojektet er igangsat som en del af det tværgående regionale projekt om værdibaseret sundhed og er forankret i en undergruppe til koncernledelsesforum i RSD. Den administrative projektledelse er forankret i Regionshuset i Region Syddanmark. Oprindeligt var projektet ligesom de øvrige delprojekter tænkt som et nationalt projekt med deltagelse af urologiske og onkologiske afdelinger fra hele landet. I den første fase af projektet, hvor der skulle udvælges effektmål, var der derfor nedsat en national arbejdsgruppe bestående af kliniske repræsentanter fra alle regioner samt repræsentanter fra fagligt selskab og patientforeninger. Endvidere er der i løbet af projektet igangsat et samarbejde med RKKP om udtræk og analyse af data. Efterfølgende er projektet dog afgrænset til at omfatte patienter på urologisk afdeling på OUH jf. beskrivelse af dette i afsnit 2.1.

Delprojekt Prostatakræft

Projektejer: Administrerende Sygehusdirektør på OUH Niels Nørgaard Pedersen

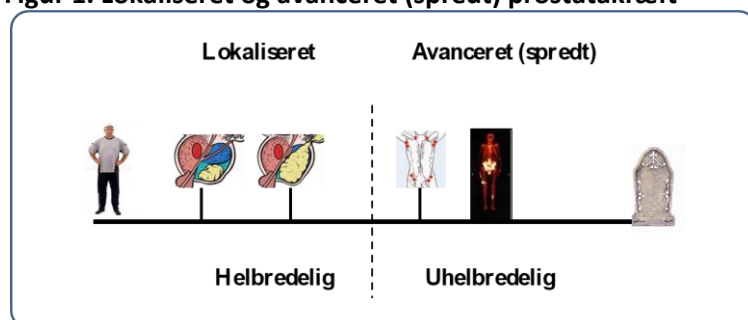
Administrativ projektledelse: Karina Edvardsen og Christina Pedersen

Enhed(er): Urologisk og Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital

Region(er): Region Syddanmark

Udgangspunktet for projektet har været at følge patienter diagnosticeret med prostatakræft og afdække effekten af behandling, fordelt på patienter med lokaliseret prostatakræft og patienter med avanceret (spredt) prostatakræft, jf. figur 1.

Figur 1. Lokaliseret og avanceret (spredt) prostatakræft



Formålet med projektet har været at få ny viden om patientnære effektmål og herigennem undersøge, hvordan anvendelsen af disse effektmål kan understøtte dialogen og det faglige arbejde til gavn for patienterne.

Desuden skulle projektet undersøge mulighederne for at anvende de eksisterende PRO-data til – ud over dialogstøtte og beslutningsstøtte - vurdering af effekt af behandling og pleje. En del af dette var derfor også evaluering af den eksisterende spørgeramme.

Det er endvidere et selvstændigt formål, at opnå erfaring med kobling af PRO-data i Region Syddanmark med data fra Dansk Prostatacancer Database (DaProCa) via RKKP.

Endeligt skulle der opnås erfaring med, hvordan anvendelsen af effektmål kan integreres i regionens arbejde med Den Syddanske Forbedringsmodel, jf. boks 1. og derved blive et supplement til ledelsesarbejdet og det eksisterende kliniske udviklingsarbejde.

Boks 1. Den Syddanske Forbedringsmodel

I 2014 indgik Region Syddanmark et samarbejde med Virginia Mason Institut (VMI), Seattle, USA, om ledelses- og kvalitetsudvikling på sygehusenhederne i regionen. Konceptet er inspireret af 'Toyota Production System', til daglig kaldet 'Lean', hvor formålet er at undgå spild, øge kvaliteten og frigøre tid uden at forhøje omkostningerne. Virginia Mason har brugt 10-15 år på at omsætte Lean til et forbedringsledelsessystem i en sygehus- og sundhedskontekst.

Aftalen med VMI udgøres bl.a. af:

- Opbygning af et Guiding Team, som består af den overordnede ledelse på sygehusenhederne.
- Oprettelse af et forbedringsteam, som er et hold af eksperter i forbedringsledelse, der er ansvarlige for at lede og udvikle forbedringsarbejdet.
- Etablering og udførsel af Rapid Process Improvement Workshops (RPIW'er), som er en fem-dags workshop hvor frontpersonalet og ledere arbejder sammen for at finde løsninger på de problemer, der er i praksis. Formålet er at skabe forbedringer, minimere spild og dermed skabe større værdi for patienter og personale.
- Uddannelse af lederne.

Disse indsatser skal være med til at skabe et grundlag for, at ledelsen er i stand til at kunne ændre og forankre arbejdsgange, strukturer og gennemføre forandringsprocesser. Samtidig skal indsatserne være med til at opbygge kapacitet både blandt ledere og frontpersonale til at identificere, designe og gennemføre forbedringsforløb.

Kilde: Proceसेvaluering af den Syddanske Forbedringsmodel, 2017, første delrapport.

I boks 2 er delprojektets konkrete ønsker præsenteret i relation til den generelle 2*2 behovsmatrice for anvendelse af effektbaserede målinger.

Boks 2. Delprojektets behov i relation til behovsmatricen

Behovsmatricen afspejler de generiske ønsker til anvendelse af effektbaserede målinger fordelt på kliniske og ledelsesmæssige behov på den ene side, og på operationel og strategisk anvendelse på den anden side, jf. figur 2.

Figur 2. Behovsmatricen for anvendelse af effektbaserede målinger

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</p> <p>Behov for at kunne tage bedre beslutninger i forhold til behandlingen (omfang og indhold) med hjælp af informationer.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte • Prædiktionsmodel 	<p>Klinisk forankret udviklingsarbejde</p> <p>Behov for at kunne vurdere behandlingens effekt samlet set for alle patienter. Behov for at værktøjet kan give svar på, hvilke indsatsområder der bør arbejdes med.</p> <p>Fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sammenligne egen behandling over tid • Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner • Dialog på tværs af sektorer

Ledelses-dimension	Hyppig opfølgning på ledelsesniveau Behov for - i den løbende drift - at kunne forholde sig til resultatet af behandlingen, herunder om behandlingen lever op til de ønskede standarder og mål for kvalitet, effekt og omkostningsniveau. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Løbende evaluering/månedsopfølgning • Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder 	Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau Behov for at kunne vurdere effekt i forhold til ressourceforbrug. Behov for informationer til planlægning og kapacitetsjusteringer på længere sigt. Fx: <ul style="list-style-type: none"> • Årlig planlægning af kapacitet • Årlig ressourcestyring • Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner • Dialog på tværs af sektorer 	
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

1A: Klinisk dimension, operationelt:
Fremadrettet er dialogstøtte, beslutningsstøtte og prædiktionsvigtige instrumenter til at forbedre behandling og pleje. Det vurderes, at effektbaserede målinger, herunder særligt et arbejde med fokus på patients-like-me, vil kunne bidrage til at forbedre grundlaget for behandling og pleje.

2A: Klinisk dimension, strategisk samt 1B: Ledelsesdimension, operationelt:
For både det kliniske strategiske fokus samt for det ledelsesmæssige operationelle fokus er det væsentligt at få erfaringer med effektmålinger i relation til Den Syddanske Forbedringsmodel, herunder hvordan effektmålinger kan bidrage til at understøtte forbedringsarbejdet i dagligdagen samt til at vurdere kliniske indsatser på længere sigt.

2B: Ledelsesdimension, strategisk:
Der er et grundlæggende ønske om at kunne sammenligne effekten af behandlingen på tværs af hospitaler og regioner. Ligesom det er et ledelsesmæssigt ønske fremadrettet at kunne afdække ressourceforbrug og omkostninger forbundet med behandlingen.

20. Løsning for effektbaserede målinger

I dette afsnit gennemgås den effektmålsløsning, som er udviklet i delprojekt Prostatakræft. Delprojektet har særligt arbejdet med problemstillinger relateret til afgrænsning af patientforløbet. Herudover har det været ønsket at teste og afprøve effektbaserede målinger i en data-model, hvor PRO-data kobles med øvrige RKKP-data.

Gennemgangen af løsningen er baseret på følgende afsnit:

- Afsnit 2.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb
- Afsnit 2.2 Effektmål, indikatorer og datakilder
- Afsnit 2.3 Patientrapporterede oplysninger
- Afsnit 2.4 Ressourcetræk og omkostninger
- Afsnit 2.5 Kohorte og datatræk i den konkrete ansøgning
- Afsnit 2.6 Risikojustering

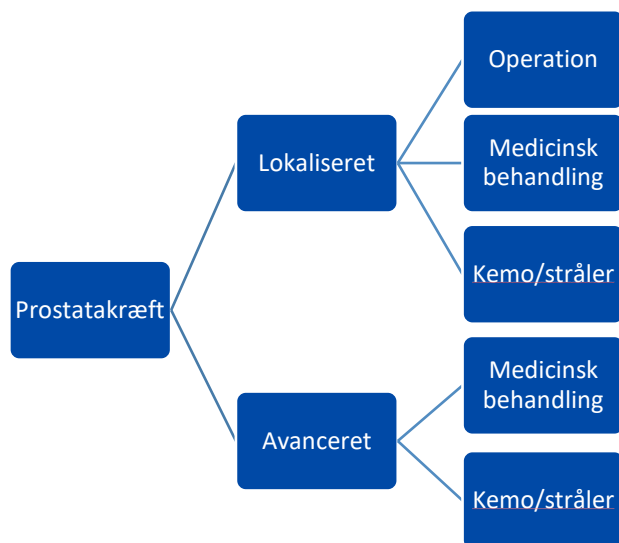
20.1 Afgrænsning af patientkohorte og -forløb

Som nævnt ovenfor blev forløbet for behandling af patienter med prostatakræft som udgangspunkt defineret som enten lokaliseret eller avanceret (spredt) prostatakræft, hvilket er de to grupperinger af prostatakræft, jf. figur 3. Afhængig af sygdommens alvor og udbredelse, samt patientens helbredsstatus, alder mv. vil der være forskellige behandlingsformer for lokaliseret eller avanceret prostatakræft.

Figur 3 eksemplificerer de behandlingsforløb, der typisk vil blive valgt. For lokaliseret prostatakræft vil der enten blive valgt operation, medicinsk behandling eller kemoterapi. For avanceret

prostatakræft, hvor kræften har spredt sig, hvor et operativt indgreb ikke længere er muligt, vælges enten medicinsk behandling eller kemoterapi².

Figur 3. Gruppering af behandlingen for prostatakræft



I løbet af projektperioden blev det besluttet at indsnævre patientpopulationen til kun at være patienter med lokaliseret prostatakræft, som bliver opereret og efterfølgende fulgt i ét år. Dette giver en mindre patientpopulation i forhold til det oprindeligt fastlagte.

Årsagen var et ønske om kun at fokusere på et mere entydigt patientforløb, blandt andet for at kunne sikre en fælles forståelse af forløbet og af effektmålene set i lyset af projektets levetid. Herudover var der også et hensyn til at kunne opnå erfaring med data og der fandtes kun PRO-data for denne gruppe.

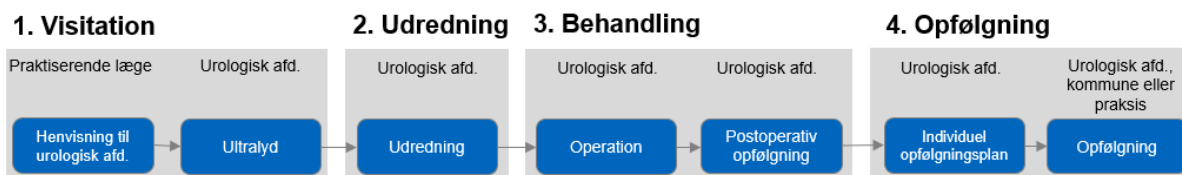
Det betyder, at patientpopulationen alene vedrører urologiske afdelinger – konkret afgrænset til Odense Universitetshospital – eftersom de efterfølgende (livslange) forløb i onkologiske afdelinger ikke bliver inkluderet qua afgrænsningen.

Denne tilpasning betyder på den ene side, at patientforløbet er mere simpelt at definere, samt at det er mere entydigt at vurdere effektmålene i relation til behandlingen (der er alt andet lige en mere direkte relation fra behandling til effekt ved kun at forholde sig til opererede patienter). På den anden side betyder det, at effektmålene for lokal prostatakræft behandlet med operation kun kan anvendes til vurdering og forbedring af behandling og pleje for en mindre del af den samlede patientpopulation med prostatakræft.

Forløbsbeskrivelsen for lokaliseret prostatakræft, der opereres, er vist i figur 4 nedenfor. Efter at være visiteret og udredt vil patienten blive opereret. Efter operationen vil patienterne have kontakt til sundhedsvæsenet i forbindelse med opfølgning og kontrolforløb. Der vil også i begrænset omfang være indlæggelser relateret til prostatakræft.

Figur 4. Forløbsbeskrivelse for lokaliseret prostatakræft, der opereres

² I praksis vil der i mange tilfælde være tale om kombinationer af de pågældende behandlinger. Særligt hvis det viser sig vanskeligt at få bugt med kræften. En medicinsk behandling vil kunne inkludere kemoterapi, ligesom en operation, såfremt det ikke har været muligt at fjerne kræftsvulsten fuldt ud, vil kunne følges op af medicinsk behandling og/eller kemoterapi.



Patienternes effektmål og ressourcetræk følges med udgangspunkt i operationen og de efterfølgende måneder i op til et år.

20.2 Effektmål, indikatorer og datakilder

Projektet blev igangsat med en proces med deltagelse af ekspertpanelet (relevante klinikere fra hospitaler i hele landet samt repræsentanter for kommuner, praksis og patientforeninger) med henblik på at definere effektmål. Det var ekspertgruppens vurdering, at der var behov for to forskellige sæt af effektmål til henholdsvis lokaliseret og avanceret prostatakraft.

Tabel 1 og 2 viser de oprindeligt valgte effektmål for de to grupper. Der var konsensus i ekspertgruppen om, at disse effektmål og indikatorer ville give et bredt billede af effekten af behandlingen af prostatakraft³.

Tabel 1. Oprindeligt udvalgte effektmål og indikatorer for lokaliseret prostatakraft

Effektmål	Indikator	Datakilde	Bemærkninger
Større kirurgiske komplikationer	Tilstedeværelse/fravær af Clavien Dindo grad 3, 4		Effektmål jf. ICHOM. Denne indikator vurderes som den mest velegnede til at belyse effektmålet, idet de alternative indikatorer karakteriseres som surrogatindikatorer.
	Indikator 5: Andel af patienter genindlagt indenfor 30 dage efter radikal prostatektomi	DaProCa	Alternativ indikator, idet det vurderes at være omstændeligt og ressourcekrævende at registrere Clavien Dindo grad 3, 4 med de nuværende processer (tid går fra patienterne). Der er dog forlydender om et igangværende projekt, der forsøger at forenkle opgaven.
	Indikator 6: Andel af patienter der har været indlagt mere end 3 dage efter radikal prostatektomi	DaProCa	Alternativ indikator, idet det vurderes at være omstændeligt og ressourcekrævende at registrere Clavien Dindo grad 3, 4 med de nuværende processer (tid går fra patienterne). Der er dog forlydender om et igangværende projekt, der forsøger at forenkle opgaven.
Inkontinens (vandladning)	PRO-spørgsmål 25-32	RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM. Bør differentieres alt efter om patienten er blevet behandlet med kirurgi eller strålebehandling.
Vandladningsfrekvens/obstruktion/frekvens	PRO-spørgsmål 25-32	RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM. Bør differentieres alt efter om patienten er blevet behandlet med kirurgi eller strålebehandling.
Tarmirritation	PRO-spørgsmål 33-40	RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM. Primært relevant for strålebehandlede patienter.
Seksuel dysfunktion	PRO-spørgsmål 17-22	RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM.

³ I processen med udvælgelse af effektmål var en relevant diskussion om valg af effektmål i relation til, hvorvidt effektmålene primært skal være relevante set fra et patientperspektiv eller de skal være relevante set fra et behandlingsperspektiv – altså et effektmål, som lægen har mere direkte indflydelse på. En række af de mål, som ICHOM's har udvalgt har lægen kun mindre indflydelse på. De afhænger i højere grad af biologien for den enkelte patient. De effektmål, som lægen kan påvirke er, om man har informeret patienten ordentligt og relevant, om man har sendt patienten videre i systemet til kommune og praksis på en god måde, om sundhedspersonalet er tilgængeligt og lignende.

Effektmål	Indikator	Datakilde	Bemærkninger
Biokemisk tilbagevenden (residiv)	PSA-værdi	LPR, DaProCa, lab.sys., sundhed.dk	Effektmål jf. ICHOM. Er ikke relevant for patienter i active surveillance.
Metastaser	Scanningsresultater? Diagnosekoder?		Effektmål jf. ICHOM.
Generel overlevelse	Indikator 7: Andel af prostataktomerede patienter som dør indenfor 1 år efter operation	DaProCa	Effektmål jf. ICHOM. Der er tale om et meget langsigtet effektmål, +15 år.
Psykisk velbefindende	PRO-spørgsmål 9-9,5	RSI PRO-spørgeskema	Dette effektmål er en tilføjelse til ICHOM.
Tryghed		Ny LUP	Dette effektmål er en tilføjelse til ICHOM.
Senfølger efter hormonbehandling, f.eks. knogleafkalkning m.m.	PRO-spørgsmål 1-8 PRO-spørgsmål 12-16 PRO-spørgsmål 23-24	RSI PRO-spørgeskema	Dette effektmål er en tilføjelse til ICHOM. Det er vigtigt at der foretages målinger under og efter behandling.

Anm.: Ud over de i tabellen angivne effektmål var der drøftelse af en række yderligere relevante effektmål, herunder årsagsspecifik overlevelse samt livskvalitet.

Tabel 2. Oprindeligt udvalgte effektmål og indikatorer for avanceret (spredt) prostatakræft

Effektmål	Indikator	Datakilde	Bemærkninger
Akutte komplikationer af behandling (kemoterapi)	Tilstedeværelse/fravær af \geq SAE grad 3 inkl. navn på event under kemoterapi		Effektmål jf. ICHOM. Opmærksom på flydende overgang til bivirkninger. Er ICHOMs forslag om tilstedeværelse af grad 3 eller derover i den pågældende periode relevant?
Smerter	Smertescore (eksempelvis VAS)		Effektmål jf. ICHOM. Primært relevant i de senere faser af behandlingen. Ift. ICHOM er brugen af smertestillende medicin fravalgt som indikator, idet man ikke mener, at dette siger noget om effekten af smertebehandling. Der er i øvrigt stor varians i hvilke doser og præparater, der fungerer ift. tilstrækkelig smertedækning af patienten. Målet skal måske i højere grad handle om, hvorvidt patienten er suffieient smertebehandlet.
Inkontinens (vandladning) og tarmobstruktion		RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM. Primært relevant i sidste stadie. Symptomer afhænger af hvor recidiv af sygdommen sidder.
Seksuel dysfunktion		RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM.
Træthed og vitalitet		RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM.
Fysisk funktion		RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM.
Psykisk velbefindende		RSI PRO-spørgeskema	Effektmål jf. ICHOM.
Sygdommens progression	Tid ift. progrediering ift. - Lokal progression - Aktivitet ift. spredning til knogler - Aktivitet ift. øvrige metastaser - Udvikling af kastrationsresistens	LPR	Effektmål jf. ICHOM.
Årsagsspecifik overlevelse	Dødsårsag	LPR Dødsårsagsregister	Effektmål jf. ICHOM.
Generel overlevelse	Død, uanset årsag	LPR Folkeregistret	Effektmål jf. ICHOM.
Tryghed		RSI PRO-spørgeskema	Dette effektmål er en tilføjelse til ICHOM.

Anm.: Ud over de i tabellen angivne effektmål var der drøftelse af en række yderligere relevante effektmål, herunder livskvalitet samt egenomsorgsevne.

Som beskrevet ovenfor blev det efterfølgende besluttet at begrænse projektet til lokaliseret prostatakræft, samt patienter, der er opereret og første år herefter.

Det betød, at kun en delmængde af effektmålene fra tabel 1 var relevante. Disse udvalgte fem effektmål er vist i tabel 3 nedenfor.

I delprojektets videre arbejde er der taget udgangspunkt i de fem effektmål og det er blevet afklaret, hvorvidt data er tilgængelige til at teste effektbaserede målinger af prostatakræft.

Problemstillingen med indikatorer/data, der ikke er tilgængelige, er en generel problemstilling i alle delprojekter og er beskrevet i boks 3 nedenfor.

Boks 3. Årsager til at eventuelle indikatorer ikke kan anvendes i en effektmålsbaseret løsning

Processen med at udvælge effektmål har fra starten været baseret på ønsket om at få klinikerne til at vælge de rigtige mål og ikke lade sig nøje med de effektmål og indikatorer, der er mulige at skaffe data for. Dette har været en bevidst strategi for at udfordre og skubbe udviklingen af værdibaseret sundhed i den "rigtige retning" og ikke i den retning, hvor der er eksisterende data.

Det har som naturlig konsekvens, at en række variable ikke nødvendigvis er tilgængelige i den praktiske test af en VBS-løsning. Enten fordi data endnu ikke er defineret (fx PRO-data, hvor man ikke har lagt sig fast på spørgeskema og items) eller fordi data ikke indsamles endnu.

Hertil kommer, at data principielt kan være tilgængelige, men det af andre årsager ikke er muligt at få data. Det kan være fordi der ikke kan gives adgang til data, fx ved manglende hjemmel til at anvende data i det ønskede formål eller manglende godkendelse til samkøring af registre. Det kan også være fordi data ikke er tilgængelig i det tidsrum, som passer med de øvrige data fx fordi data først bliver indsamlet fra 2018, mens de øvrige data kun er tilgængelige frem til og med 2017.

Vurderingen af om variable og indikatorer er tilgængelige er konkretiseret i følgende grupper:

10. Data til indikatorer er ikke defineret

- a. Data er ikke sundhedsfagligt defineret endnu

11. Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig

- a. Data indsamles ikke (systematisk)
- b. Der er ikke adgang til data (manglende hjemmel, manglende lov til samkøring, manglende godkendelse til anvendelse)
- c. Kohorten strækker sig ikke langt nok – tidsrum for dataindsamling er ikke langt nok

12. Data til indikatorer er defineret og data tilgængelige

- a. Data findes og der er adgang

Tabel 3. Fra de oprindelige effektmål til de udvalgte effektmål

ID	Effektmål	Indikator	Datakilde	Vurdering af datatilgængelighed				
				Data til indikatorer er ikke defineret	Data til indikatorer er defineret – men data er ikke tilgængelig			Data til indikatorer er defineret og data findes
					Data indsamles ikke*	Der er ikke adgang til data	Tidsrum for indsamling ikke langt nok	
1	Større kirurgiske komplikationer	Alternativt: 1a. Andel af patienter genindlagt indenfor 30 dage efter radikal prostatektomi	DaProCa					x
		1b. Andel af patienter der har været indlagt mere end 3 dage efter radikal prostatektomi						x
2	Inkontinens (vandladning)	PRO Spørgsmål 25 + 27 (EPIC 25) I de sidste 4 uger: - 25: "hvor mange bleer/indlæg har du brugt pr dag for at kunne kontrollere din utæthed for urin?" - 27: "problemer med at dryppe/holde på vandet?"	RSI PRO-spørgeskema					x
3	Erektile dysfunktion (tidligere seksuel dysfunktion)	PRO-spørgsmål 20 (EORTC PR25) "Har du haft problemer med at få eller bevare en erektion?"	RSI PRO-spørgeskema					x
4	Biokemisk tilbagevenden (residiv)	PSA-værdi	LPR, DaProCa, lab.sys., sundhed.dk					x
5	Livskvalitet	PRO Spørgsmål 41, 43-44 41: "I de sidste 4 uger: Hvor meget påvirker prostatakræft dit helbred?" (fra EPIC-25) I den forløbne uge: 43: "Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?" 44: "Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred i den forløbne uge?"	RSI PRO-spørgeskema					x

Alle fem datakilder er tilgængelige og der arbejdes videre med disse i den databaserede effektmåling. I tabel 4 er vist hvilke konkrete datakilder, der anvendes, hvordan tæller og nævner er fastlagte, samt hvornår indikatoren måles i forhold til operationstidspunkt (tidspunkt 0).

Tabel 4. Endelige effektmål – datakilder og definitioner

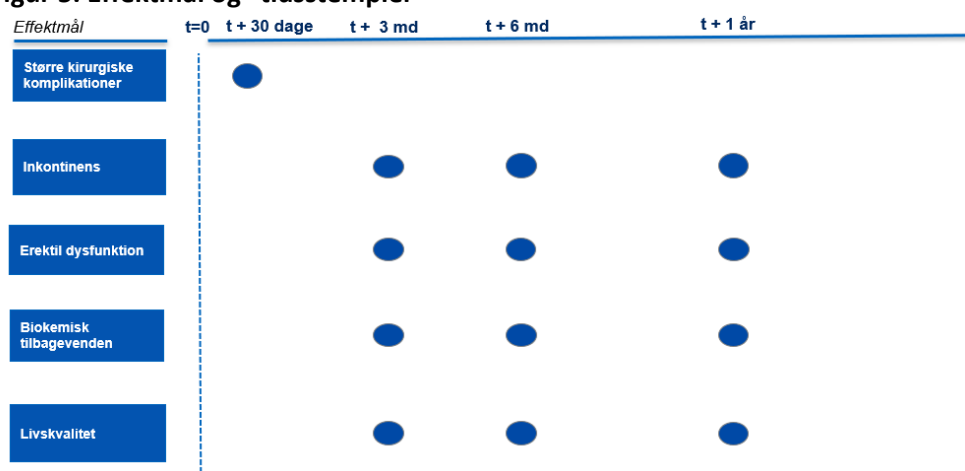
ID	Effektmål	Indikator			Datakilde	Måletidspunkter				
		Definition	Tæller	Nævner		Udskrivning	1mdr	3mdr	6mdr	1år
1	Større kirurgiske komplikationer	Alternativt: 1a. Andel af patienter genindlagt indenfor 30 dage efter radikal prostatektomi	Alle patienter med radikal prostatektomi (procedurekode KKEC* i LPR) for lokaliseret prostatakræft.	1a Patienter i nævneren, som indenfor 30 dage efter radikal prostatektomi har en ny indlæggelse uanset årsag hvor Udskrivesdato ≠ genindlæggelsesdato og Genindlæggelsesdato ≠ genudskrivesdato	DaProCa		x			
		1b. Andel af patienter der har været indlagt mere end 3 dage efter radikal prostatektomi					x			
2	Inkontinens (vandladning)	PRO Spørgsmål 25 + 27 (EPIC 25) I de sidste 4 uger: - 25: hvor mange bleer/indlæg har du brugt pr dag for at kux½nne kontrollere din utæthed for urin - 27: problemer med at dryppe/holde på vandet	Alle patienter med radikal prostatektomi (procedurekode KKEC* i LPR) for lokaliseret prostatakræft, der har svaret på spørgsmål 25 og 27 i PRO spørgeskema, samt de der har svaret nej til overspørgsmålet. Patienter med inkontinens før operationen skal ekskluderes	Patienter i nævneren der har Svaret: 3/4 (brugt mere end 2 bleer/indlæg) på spørgsmål 25 og/eller 4/5 (moderat/store problemer) på spørgsmål 27	RSI PRO-spørge-skema, Syd-EPJ			x	x	x
3	Erektile dysfunktion (tidligere seksuel dysfunktion)	PRO-spørgsmål 20 (EORTC PR25) "Har du haft problemer med at få eller bevare en erektion?"	Alle patienter med radikal prostatektomi (procedyrekode KKEC* i LPR) for lokaliseret prostatakræft, der har svaret på spørgsmål 20 i PRO spørgeskema, samt de der har svaret nej på overspørgsmålet. Patienter med erektil dysfunktion før operationen skal ekskluderes	Patienter i nævneren der har svaret 3/4 (en del/meget) på spørgsmål 20	RSI PRO-spørge-skema, Syd-EPJ			x	x	x
4	Biokemisk tilbagevenden (recidiv)	PSA-værdi	Alle patienter med radikal prostatektomi (procedyrekode KKEC* i LPR) for lokaliseret prostatakræft.	PSA værdi <0.2 enten ved 3/6 eller 12 måneders kontrol	DaProCa			x	x	x
5	Livskvalitet	PRO Spørgsmål 41, 43-44 41: I de sidste 4 uger: Hvor meget påvirker prostatakræft dit helbred? (fra EPIC-25) I den forløbne uge: 43: Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge? 44: Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred i den forløbne uge?	Alle patienter med radikal prostatektomi (procedurekode KKEC* i LPR) for lokaliseret prostatakræft der har svaret på spørgsmål 41, 43-33 i PRO spørgeskema.	4/5 på spørgsmål 41 og/eller 1-3 på spørgsmål 43 og/eller 1-3 på spørgsmål 44	RSI PRO-spørge-skema, Syd-EPJ			x	X	x

2.2.1 Måletidspunkt for effektmål

En relevant udfordring for en effektmålsbaseret behandling er, hvornår effektmålene skal måles. For visse patientforløb kan der være entydige klinisk faglige vurderinger af, på hvilket tidspunkt efter behandlingsstarten, effekten af behandlingen mest hensigtsmæssig kan måles. I andre patientforløb er der ikke samme entydighed.

Figur 5 nedenfor viser, hvordan effektmålene indbyrdes hænger sammen over tid i forhold til behandlingsforløbets start. For lokaliseret prostatakrcft vil effekten for komplikationer kunne vurderes 30 dage efter operationen, hvorimod effektmål baseret på patientens indberetning vil kunne indsamles 3, 6 og 12 måneder efter operationen.

Figur 5. Effektmål og "tidsstempler"



20.3 Patientrapporterede oplysninger

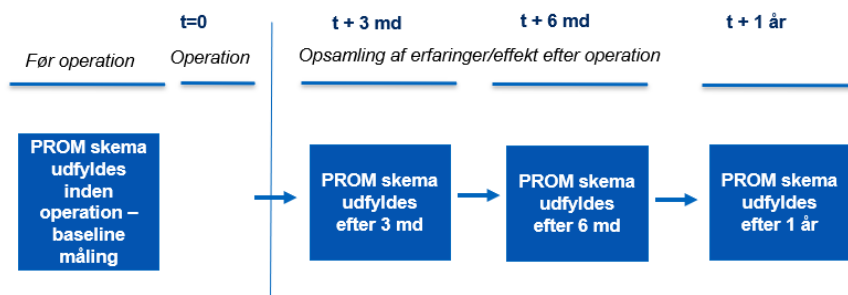
På Odense Universitetshospital har man arbejdet med det nationale PRO-data spørgeskema for prostatakrcft siden maj 2017. Der er foreløbigt indsamlet data for godt 250 patienter.

Indsamlingen af PRO-data blev igangsat til brug for visitationsstøtte (det vil sige til at støtte vurderingen af hvilke patienter, der ikke behøver et ambulante kontrolbesøg) samt dialogstøtte, hvilket anvendes af lægen til at forberede sig på mødet/dialogen med patienten.

Det er formålet med nærværende projekt at vurdere, om disse patientrapporterede oplysninger også kan anvendes til effektmåling, herunder om spørgerammen kan anvendes uændret eller om der er behov for at justere denne.

For patienter med opereret lokaliseret prostatakrcft indsamles PRO-data ad fire omgange. Patienten besvarer et spørgeskema umiddelbart før operationen og igen 3, 6 og 12 måneder efter operationen, jf. figur 5.

Figur 5. Indsamling af PRO-data og patientforløb



20.4 Ressourcer og omkostninger

Det har i nærværende projektperiode ikke været ønsket at arbejde med opgørelse af ressourcer og omkostninger. Fokus i dette projekt har i stedet været at afsøge, hvordan effektmål kan anvendes i den kliniske dagligdag og anvendes til styring og i ledelsesøjemed som en integreret del af forbedringsarbejdet på sygehuset.

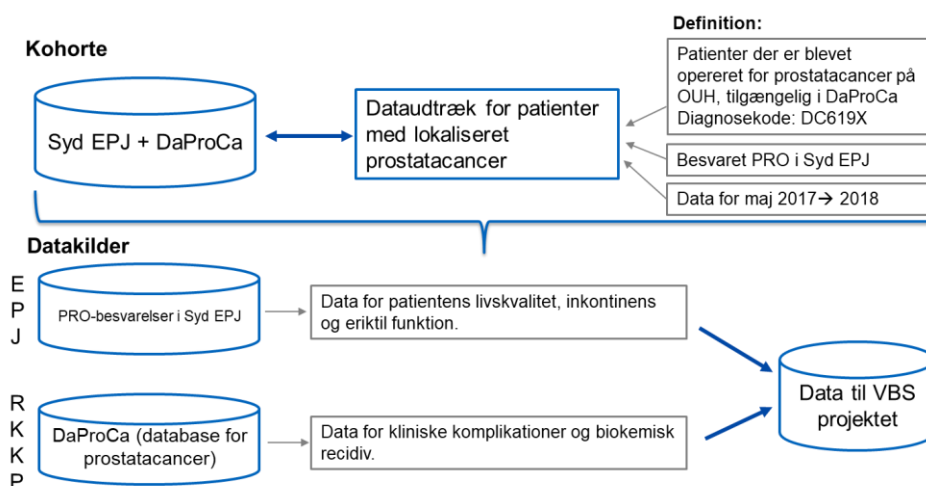
20.5 Kohorte og datatræk

I den konkrete dataløsning er der taget udgangspunkt i følgende kohorte:

- Patienter, som er opereret for lokaliseret prostatakræft på Odense Universitetshospital, indgår i Dansk Prostatakræft Database og som har besvaret et PRO-spørgeskema mindst én gang mellem 1. maj 2017 og august 2018.

Figur 6 viser udvælgelse af kohorte og de tilknyttede datakilder til brug for testløsningen.

Figur 6. Kohorte og datagrundlag for delprojekt prostatakræft



2.5.1 Datakilder – muligheder og begrænsninger

Projektet tager udgangspunkt i data fra RKKP, koblet med regionens egne indsamlede PRO-data. Det betyder, at det er frekvens og opdateringshastigheder for disse datakilder, der afgør hvor ofte klinikere og ledere kan få adgang til disse data og hermed

til hvilket formål, de kan anvendes. Disse opdateringsfrekvenser er præsenteret i tabel 5.

Tabel 5. Datakildernes opdateringsfrekvenser

ID	Effektmål	Data	
		Datakilder	Frekvens
1	Større kirurgiske komplikationer	DaProCa	Månedlig*
2	Inkontinens (vandladning)	Syd-EPJ	Månedlig**
3	Erektile dysfunktion	Syd_EPJ	Månedlig**
4	Biokemisk tilbagevenden (residiv)	DaProCa	Månedlig*
5	Livskvalitet	Syd-EPJ	Månedlig**

*) Datafrekvens afhænger af datakilden. Hvis der anvendes nationale RKKP-datakilder er frekvensen månedlig. Såfremt de tilsvarende data trækkes fra Region Syddanmarks eget PAS system, vil data være tilgængelig i nær realtid (afvigelse fra realtid vedrører alene tid fra observation til registrering).

**) Datafrekvensen for PRO-data afhænger af, hvordan disse anvendes. Hvis PRO-data kobles med RKKP data (som i nærværende analyse), så er frekvensen baseret på hyppigheden af opdatering fra RKKP (i dag månedlig). Hvis PRO-data anvendes direkte fra datakilden (Syd-EPJ), så er opdateringsfrekvensen principielt i realtid.

Data opdateres som udgangspunkt månedligt, eftersom dette er opdateringsfrekvensen relateret til RKKP-data. PRO-data vil være hurtigere opdateret, men det samlede sæt af data vil nødvendigvis afhænge af opdateringshastigheden for RKKP-data.

Det betyder, at den nuværende løsning med de valgte datakilder ikke umiddelbart kan anvendes som fx datagrundlag for det daglige kliniske arbejde eller løbende forbedringsarbejde, såfremt behovet er data i realtid. Dataløsningen vil primært være til mere langsigtede overordnede formål (højre side af 2*2 behovsmatricen), hvor der er behov for at aggregere på tværs af centre/hospitaler/regioner baseret på fx måneds- eller kvartalsdata.

Hvis der skal opnås hyppigere adgang til data (på daglige eller ugentlig basis), vil løsningen skulle tage udgangspunkt i lokale PAS-data. Hvis data ønskes leveret via RKKP vil det forudsætte en anden opdateringsfrekvens fra RKKP.

20.6 Risikojustering

I forbindelse med samarbejdet med RKKP er der udarbejdet en metode for risikojustering, som vil kunne anvendes til justering af resultaterne for at sikre sammenlignelige resultater på tværs af behandlere, afdelinger, hospitaler og regioner.

Der er i den forbindelse udvalgt en række faktorer, som forudsætter stratificering/risikojustering. Det gælder bl.a.:

- BMI
- Alder
- T-stadie
- Operationsteknik
- Komorbiditet (Charlson)
- Gleason score

Disse risikofaktorer vil blive anvendt i henhold til den konkrete metode som RKKP anvender.

21. Etablering af dataadgang

Delprojektledelsen besluttede at samarbejde med RKKP om at indsamle og bearbejde data. Denne proces forudsætter, at der kan sendes PRO-data fra Region Syddanmark til RKKP og at data kan bearbejdes og videreformidles til brugerne i Region Syddanmark. I det følgende redegøres for ansøgningsproceduren og samkøring.

Generelt skal det bemærkes, at det har været en meget lang proces at finde frem til hvilke juridiske aftaler, der skulle være på plads og herefter afklare, hvad det præcise indhold i disse aftaler skulle være. Processen har derfor været langstrakt og medført en række iterationer mellem juristerne og parterne. Der er et klart forbedringspotentiale i at sikre fælles forståelse og aftaler om procedurer på tværs af regioner, institutioner og dataejere.

21.1 Ansøgningsprocedure

Det var ønsket at samkøre PRO-data fra Region Syddanmark med data fra RKKP. For at sikre, at dette ville være i overensstemmelse med datalovgivning og sundhedsloven, skulle der etableres en database på OUH indeholdende PRO-data.

Det er således lykkedes at indsamle og opbevare PRO-data uden at gøre projektet til et forskningsprojekt, herunder via godkendelse fra Datatilsynet samt ved at begrænse data til Odense Universitetshospital. Det er dermed muligt også at anvende data i den daglige drift.

Tabel 6 giver et overblik over ansøgningsproceduren samt fra hvilke instanser og dataejere, der er ansøgt om data.

Tabel 6. Behov for ansøgninger

Instanser og dataejere	Prostatakræft
Datatilsynet	Har fået godkendelse til opbevaring og brug af PRO-data
Styrelsen for Patientsikkerhed	Ikke relevant i nærværende løsning
RKKP (dataejere)	Har ansøgt om, at data fra Dansk Prostata Cancer Database (DaProCa) - som ejes af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) – suppleres med tilladelsen til opbevaring og brug af PRO data til projekt om prostatakræft.
Databehandleraftale med RKKP	Databehandleraftale er udarbejdet og godkendt mellem RKKP og Region Syddanmark mhp. at RKKP må arbejde med PRO-data også.

3.2 Datasamkøring

Datasamkøring er lykkedes inden for de eksisterende lovgivningsmæssige rammer for samkøring og anvendelse af data.

PRO-data ligger i en database i Region Syddanmark og opsamles via app'en "Mit forløb". Herfra er de via den ledende overlæge på urologisk afdeling flyttet til en særskilt database, for at kunne anvendes til kvalitetsformål. Juridisk er det her afgørende, at det er en klinisk ansvarlig læge der har overført data. Databasen ejes af OUH, hvilket vil sige at den administrerende sygehusdirektør er juridisk ansvarlig. Informationer fra databasen fremsendes til RKKP, der kobler data med data fra RKKP og klargør data til databearbejdning med henblik på kvalitetsformål.

22. Udvikling af analyseværktøj

Pga. af den meget lange ansøgningsproces ift. datasiden, har det ikke været muligt at udvikle hverken analyseværktøj eller ledelsesrapportering i projektperioden. RKKP har dog i oktober måned 2018 fået adgang til data og arbejder pt på at bearbejde data med henblik på en præsentation af effektmål. Dette arbejde forventes færdig i første kvartal af 2019.