



Værdi for patienten

Et pejlemærke for fremtidens sundhedsvæsen

Tre målsætninger i værdibaseret sundhed

Indretningen af sundhedsvæsenet skal understøtte:

Fokus på kvalitet og effekt defineret som resultater for patienten

Sammenhængende patientforløb på hospitalet, mellem hospitaler og mellem sektorer

Omkostnings-effektivitet

Værdi for patienten – Et pejlemærke for fremtidens sundhedsvæsen

Sundhedsvæsenet skal skabe værdi for patienterne.

VÆRDI for patienten er netop hovedformålet i et værdibaseret sundhedsvæsen. Konceptet vinder større og større indpas i landene omkring os, og antager lige så mange forskellige former. I Danmark er det nødvendigt at finde vores egen.

Dét at fokusere mere på at skabe værdi for patienten er en udvikling, som i høj grad er udsprunget af en erkendelse af, at det er uholdbart i længden at bedømme sundhedsvæsenets succes på at lave mest mulig aktivitet på sygehuse. I stedet ønsker man at fokusere på den værdi, som patienten får ud af det samlede behandlingsforløb – det vil sige værdien af den samlede indsats, som sygehus, almen praksis og kommunen leverer. Denne tankegang er også afspejlet i regionernes fælles vision "Sundhed for Alle". Her er målet bl.a., at man på tværs af sektorer skal organisere og fordele opgaverne i sundhedsvæsenet

på den måde, der leverer mest sundhed for befolkningen som helhed til færrest mulige ressourcer for samfundet.

Men hvad er værdi for patienten? Det væsentligste element er effekt (outcome) – dvs. effekten af sundhedsvæsenets samlede indsats målt direkte på patienten. Har patienten smerter og komplikationer? Kan han gå efter knæoperationen og vende tilbage til sit arbejde? Og hvordan har han det 2 måneder, 1 år og 3 år efter operationen på hospitalet og genoptræningen i kommunen? Det er den type af spørgsmål, vi i højere grad skal stille og indrette os efter i et værdibaseret sundhedsvæsen.

Og her er det vigtigt at huske, at patienter ikke er ens. For patienter med prostatakræft kan impotens og inkontinens for eksempel være relevante målepunkter, mens det for en patient, som har været gennem en knæoperation, kan være mere relevant at se på, hvor hurtigt mobiliteten genvindes. Derfor er det vig-










tigt, at patienterne sidder med ved bordet, når vi vælger de mål, som vi ønsker, skal drive udviklingen af sundhedsvæsenet med styrket fokus på værdi.

Et andet væsentligt element i at skabe værdi for patienten er omkostningerne. Der skal skabes indblik i, hvordan omkostninger fordeler sig over et patientforløb, herunder både sygehus, praksissektor og kommuner. Derved vil der være et bedre grundlag for at vurdere, hvordan og hvor opgaverne skal udføres. I dag ser vi mest på at optimere ressourceforbruget inden for hver sektor eller område. Sammenholdt med viden om, hvad der er vigtige effekter for patienterne, er der bedre grundlag for at vurdere, hvorvidt der er besøg og indsatser i sundhedsvæsenet, der kan undværes. Figur 1 nederst på

siden viser, at fokus på omkostninger og resultater til sammen kan bidrage til et bedre beslutningsgrundlag.

Værdibaseret sundhed, herunder værdibaseret styring, er ikke en detaljeret styringsmodel, men derimod en styringsfilosofi og en tankegang, som i højere grad skal gennemsyre sundhedsvæsenet. I fremtiden vil vi fortsat følge aktiviteten på sygehusene, anvende kliniske retningslinjer og have fokus på at overholde budgetterne på sygehuset og i kommunen. Men der er behov for, at vi grundlæggende drejer mere af opmærksomheden mod, hvad patienten i sidste ende får ud af mødet med sundhedsvæsenet. Og mod hvad der er samfundsøkonomisk optimalt, frem for hvad der er billigst for den enkelte kommune eller hospitalsafdeling.

Figur 1 – illustrerer mulige udfald af beslutninger afhængig af sammenhængen mellem effekt og omkostninger.

Værdi	Bedre effekt	Samme effekt	Dårligere effekt
Lavere omkostninger	Fantastisk løsning 	Bedre løsning 	Dilemma 
Samme omkostninger	Bedre løsning 	Neutral 	Dårligere løsning 
Højere omkostninger	Dilemma 	Dårligere løsning 	Elendig løsning 



Figur 2. Hver region har været tovholder for ét eller flere projekter.

Danske Regioner og Sundhed Danmark
Tværfaglig smertebehandling



Hovedstaden
Angst/Depression
+ Hjerter

Resultater og erfaringer i Projekt Værdibaseret Sundhed

Regionerne har som en del af rejsen mod et værdibaseret sundhedsvæsen igangsat et projekt, hvor otte behandlingsområder er udvalgt til at danne grundlag for erfaringerne med, hvordan bedre viden om effekt kan indgå i kvalitetsudvikling, ledelse og styring. En region har været i spidsen for hvert af projekterne. Et enkelt af projekterne (tværfaglig smertebe-

handling) drives i et samarbejde mellem Danske Regioner og Sundhed Danmark, hvor alle private og offentlige klinikker inden for *tværfaglig smertebehandling* indgår.

Projektet har været opdelt i to primære faser; en indledende analysefase med fokus på udvælgelse af effektmål samt af-

grænsning af patientforløb og mulighed for anvendelse af internationale standarder for indikatorer og effektmål. Og en efterfølgende fase, hvor det at styre mere efter værdi er blevet testet i praksis blandt klinikere og administratorer.

Udover at se på effekt har VBS-projektet arbejdet med metoder til at opgøre omkostninger forbundet til et patientforløb – dvs. ikke alene omkostninger for den enkelte afdeling, men for hele hospitalet og på tværs af sektorer. Herudover er der udarbejdet et inspirationskatalog, der beskriver fordele og ulemper ved forskellige afregningsmodeller, og hvordan man kan tilpasse afregningen, så den ikke kommer i vejen for det kliniske arbejde med at rette fokus på værdi for patienten.

I det følgende præsenteres udvalgte eksempler på resultater for delprojekterne samt en metodisk tilgang til at arbejde værdibaseret. For en mere dybdegående gennemgang af resultater og erfaringer fra VBS-projektet, kan der henvises til afrapporteringen af det tværregionale projekt udarbejdet af McKinsey og Iqvia.

Delprojekternes resultater af arbejdet med værdibaseret sundhed

Resultaterne er mange og afspejler, at der er favnet bredt på tværs af otte behandlingsområder, der har sikret, at meget forskellige tilgange til værdibaseret sundhed er afprøvet. Alle projekter har det tilfælles, at der er opnået enighed om, hvad der for den enkelte patientgruppe bør være resultatet af behandlingen. Enigheden er opnået på tværs af

patienter, lægefaglige eksperter fra alle fem regioner samt repræsentanter fra kommuner og almen praksis.

Med afsæt i de udvalgte effektmål har de otte projekter på forskellig vis alt afhængig af projektets formål arbejdet med at anvende effektmål. Der er bl.a. indsamlet patientrapporteret data som en integreret del af behandlingsforløbet, hvor data er blevet anvendt til kvalitetsudvikling og i patientbehandlingen i form af blandt andet prædiktion (beslutningsstøtte) og opfølgning på resultater. I andre delprojekter har man desuden undersøgt potentialet for at bruge viden om effekt til at understøtte arbejdet med reorganisering af patientforløb, ledelse og styring.

Projektet bidrager med en værktøjskasse, der indeholder forskellige metoder og redskaber til at arbejde med effektmål. Erfaringerne fra delprojekterne danner et samlet grundlag for en metodisk tilgang til arbejdet med at udvikle og anvende effektmål til værdibaseret sundhed.

Knæ- og hoftealloplastik



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Komplikationer
- Re-operation (inden for 2 år)
- Livskvalitet
- Funktionsniveau
- Arbejdsstatus (anvendelse af DREAM-database)
- Patienttilfredshed



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål:

- Hvordan vil du beskrive de smerter, som du har haft i knæet?
- Hvor lang tid har du kunnet gå, før du har fået stærke smerter i knæet?

Delprojekt om hofte- og knæalloplastikker (Region Nordjylland)

På ortopædkirurgisk afdeling i Farsø i Region Nordjylland er man gået sammen med patienter og lægefaglige eksperter fra alle fem regioner om at udvælge de effektmål, som er de vigtigste for patienter med artrose i knæ eller hofte, og som kan bruges til at forbedre behandlingen fra et klinisk perspektiv.

Det anslås, at ca. 21 % i befolkningen lider af artrose (slidigt). Patienter med artrose i hofte og knæ har et betydeligt fald i livskvalitet som følge af deres sygdom. Det kommer til udtryk ved smerter i hofte og knæ, og at de har sværere ved at gå, hvilket kan have konsekvenser for deres arbejds- og familieliv. Ofte, men ikke altid, kan artrose være resultatet af hårdt fysisk arbejde gennem flere år. En måde at forbedre patientens livssituati-

on kan være at foretage en operation. Men det kan være usikkert, hvilken forbedring patienten opnår.

I dag følger man typisk udvikling i kvaliteten af knæoperationer ved at se på, hvor mange patienter, der reopereres eller genindlægges. Men blot fordi man undgår at blive opereret eller indlagt igen, betyder det ikke nødvendigvis, at operationen har været en succes for den enkelte patient.

Projektet har haft succes med at udvikle en model, som de bruger til at følge op på, hvor mange smerter patienterne oplever, hvor godt de går efter en operation og en række andre mål, som patienter har valgt som de vigtigste at fokusere på.

Ambitionen i projektet er ikke alene at følge op på, hvad patienterne rent faktisk får ud af behandlingen, men også at give patienten større indflydelse på deres behandlingsforløb. Forsøget viser allerede resultater. Dialogen mellem behandler og patient undervejs i forløbet er styrket, fordi lægen bedre kan følge og forudsige patientens sygdomsudvikling. Patienten kan nemlig få at vide, hvilket resultat tidligere patienter i samme situation har opnået. Det giver patienten bedre indblik i sine muligheder - skal patienten vælge en operation, eller i stedet forsøge sig med genoptræning?

Samtidig er der et økonomisk rationale forbundet hertil, idet potentielt overflødige besøg og indsatser i sundhedsvæsenet ville kunne undværes. Der vil nemlig eksistere et bedre grundlag for at vurdere, hvorvidt nogle patienter slet ikke skal opereres. Fysioterapeuterne på hospitalet har ligeledes identificeret et økonomisk rationale, da deres vurdering er, at en del af kontrollerne efter operation kunne håndteres digitalt ved hjælp af PRO.

Næste skridt i projektet er at styrke hospitalets samarbejde med almen praksis og Aalborg Kommune. På den måde vil man være i stand til også at kunne følge op på patientens resultater efter udskrivelsen fra hospitalet. Ambitionen med samarbejdet er, at personalet på tværs af sektorer skal i tættere dialog med hinanden om, hvordan de sammen kan levere bedre resultater for patienterne og skabe mere sammenhængende forløb.

Projektet er desuden i dialog med Aalborg Kommune om det videre arbejde grundet de resultater, der allerede er opnået i projektet. Det er således besluttet at indsamle PRO på både operative og non-operative patienter til brug for fysioterapeuter på både hospital og i kommune, og evt. udvide den effektbaseret tilgang til hele artrose-området. I første omgang bruges hofte- og knæprojektet som pilotprojekt til at bane vejen.

Tværfaglig smertebehandling



Effektmål til værdibaseret sundhed

- Livskvalitet
- Accept
- Forsørgelse og arbejdsmarked
- Kommunikation
- Socialt liv
- Søvn
- Fysisk status og energiforvaltning
- Smertehåndtering og -lindring
- Følelsestilstand og humør



Eksempler på PRO-spørgsmål:

Hvordan synes du din livskvalitet er alt i alt?
Hvordan vil du generelt vurdere dine smerter?

Delprojekt om tværfaglig smertebehandling (Danske Regioner og Sundhed Danmark)

Der blev i sommeren 2017 aftalt et værdibaseret sundhedsprojekt på tværfaglig smertebehandling mellem Danske Regioner og Sundhed Danmark. Smer tepatienter har sammenlignet med den generelle population en lav livskvalitet både i forhold til det mentale og fysiske aspekt. Det påvirker deres fritidsaktiviteter, arbejds- og familieliv. Gruppen af personer med kroniske smerter er divers og rummer patienter med lænderyg-smerter, slidgigt, fibromyalgi, whiplash, operationsskader og torturofre.

Projektet er landsdækkende i det alle landets smerteklinikker deltager, både offentlige og private. De effektmål, som er udviklet i projektet, skal på sigt anvendes på hovedparten af patienter med kroniske smerter. I 2012 var om-trent 8.000 patienter behandlet på tværfaglige smertecentre og i 2017 var dette antal steget til 14.000 patienter. Der er

i dag 17 matrikler, som behandler kroniske smerter tværfagligt.

De 10 vigtigste værdier for smertepatienter er fastlagt sammen med patienter og klinikere. Der er udarbejdet et spørgeskema til patienter til opfølgning på disse værdier. Spørgeskemaet er implementeret i en database (PainData) og testes i øjeblikket på smerteklinikker.

Det primære mål for behandling af smertepatienter på tværfaglige smerteklinikker er at forbedre deres livskvalitet. I dag forbedres patienternes livskvalitet individuelt. En patient kan have gavn af et fokus på søvn og smertehåndtering, mens en anden patient har gavn af et fokus på fysisk aktivitet og arbejdslivet. Snart vil patienternes svar inddrages i behandlingsforløbet. På den måde bliver patienterne sat i centrum for deres behandling og kan således få større ind-

flydelse på deres behandling, som skal tilrettelægges efter deres ønsker og behov. Ligeledes kan sundhedspersonalet bedre forberede sig på mødet med patienten og dermed forbedre dialogen.

Den indsamlede data om effektmål vil være tilgængelig for smerteklinikker landet over, hvilket betyder, at data på sigt kan bruges til kvalitetsudvikling, læring på tværs af landet samt at få større indsigt i kroniske smerter.

Angst- og depression



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Symptombyrde
- Remission
- Bivirkninger (af både medicin og terapi)
- Social funktionsevne
- Livskvalitet
- Personlig recovery
- Tilbagekomst af lidelse (muligt tilvalg)



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål:

- Har jeg følt mig aktiv og energisk?
- Har du følt:
 - At du pludselig er bange uden grund?
 - En følelse af at alting er anstrengende?

Angst og depression (Region Hovedstaden)

På Psykoterapeutisk Center Stolpegaard i Region Hovedstadens Psykiatri har man været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med angst og depression. Her er man gået sammen med klinikere fra psykiatrien i hele landet m.fl., hvor der er blevet udvalgt syv patientnære effektmål i behandlingen af patienter med angst og depression.

Mennesker, som lider af angst- og depression, kan opleve mangel på energi, søvnløshed, koncentrationsbesvær og have selvmordstanker. Det kan selvsagt have

stor betydning for deres sociale liv og tilknytning til arbejdsmarkedet. I behandlingen er det vigtigt at følge udviklingen for den enkelte patient, da der kan være forskelle i de udfordringer den enkelte patient oplever over tid.

Det er ikke nyt i psykiatrien at arbejde med patient rapporterede oplysninger. Men projektet har formået at udvikle en ny samlet behandlermodel, hvor man med relativt få spørgsmål til patienterne er lykkedes med at belyse de væsentligste aspekter af patientens sygdomstil-

stand og livskvalitet alene baseret på PRO-data. Det er altså fremover patientens egne vurderinger, som klinikere og andre skal vurdere behandlingen ud fra i stedet for oplysninger, som klinikerne selv taster ind i systemet.

Ud fra PRO-data kan klinikerne på daglig basis følge med i, hvordan patienten har det og vurdere situationen løbende – også efter udskrivning. Patienterne bliver nemlig spurgt ved starten af behandlingen, ved behandlingens afslutning og et halvt år efter behandlingsslutningspunktet, således at PRO-data både kan anvendes i den kliniske behandling samt anvendes til at vurdere effekt.

I projektet anvendes viden om effekt ikke blot i behandlingen af den individuelle patient, men man forventer også at kunne styrke arbejdet med ledelse i psykiatrien. I fremtiden skal mål for værdi for patienten nemlig i højere grad være styrende for arbejdet i psykiatrien.

Viden om effekt anvendes til at forbedre og justere behandlingen af den individuelle patient undervejs. Det sker ved at anvende et analyseredskab, som giver både patient og behandler overblik over,

hvordan patienternes helbred udvikler sig over tid – fx om patienten mærker et løft i social funktionsevne og livskvalitet, eller om der derimod er behov for at justere behandlingen, fordi udviklingen går den forkerte vej. Overblikket styrker patienten i dialogen med behandleren, fordi patienterne selv bliver mere bevidste om deres udvikling og får nemmere ved at sætte ord på, hvordan de har det, og hvad de mener er vigtigt at fokusere på i behandlingen.

Projektet er nu i gang med at tage det næste skridt i udviklingen af redskabet, hvor man vil gøre det muligt at følge de resultater, som en afdeling leverer for den samlede population, de har i behandling. På den måde bliver det muligt at sammenligne forskellige afdelingers resultater med hinanden – er der fx en afdeling, som leverer imponerende resultater, der kan inspirere arbejdet andre steder? I 2019 forventer man at blive klogere på det spørgsmål. Her vil man begynde at sammenligne data om effekt på tværs af ambulatorier. Ambitionen er, at man på sigt opnår videndeling mellem afdelinger, som i højere grad skal lære af hinanden og være opmærksom på at udbrede de bedste løsninger.

Diabetes



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Blodsukkerkontrol
- Senkomplikationer
- Selv-vurderet fysisk og psykisk helbred
- Diabetes effekt på livskvalitet
- Behandlingsbyrde
- Egenomsorg/mestring



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål:

- Hvilken af følgende er for tiden et problem for dig (skala 1-5)?
- Du føler afsavn med hensyn til mad og måltider
 - Din diabetes tager magten fra dig
 - Du føler dig alene med din diabetes
 - Din diabetes tager for meget af din energi fysisk og mentalt i hverdagen

Diabetes (Region Nordjylland)

Aalborg Universitetshospital i Region Nordjylland har været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med diabetes.

Der er omkring 320.000 personer med diabetes i Danmark. De oplever bl.a. manglende energi og svimmelhed, som følge er deres diabetes og er også i risiko for at udvikle følgesygdomme – fx åreforkalkning, nyresygdom og nedsat syn. God behandling kan løfte livskvalitet og mindste risiko for følgesygdomme. Diabetikere er en kompleks og heterogen gruppe, hvor der i praksis er meget forskellige behandlingsforløb afhængig af omfanget af komplikationer og håndtering af egne symptomer med videre. Diabetikere er desuden kendetegnede ved at have en bred og varieret kontakthorizont til sundhedsvæsenet, herunder praktiserende læger, hjælp fra kommunen, ambulante hospitalsaktiviteter og indlæggelser.

Diabetesprojektet blev i efteråret 2017 enige om relevante effektmål for diabetesbehandlingen og en definition af patientforløbet i fællesskab med kliniske repræsentanter fra alle regioner, patienter, repræsentanter fra fagligt selskab samt patientforeninger.

I dag bliver kvaliteten af diabetesbehandling typisk fulgt ved at se på overholdelse af kliniske retningslinjer og udviklingen i patienternes blodsukkerniveau. I projektet har man valgt mål, som baserer sig på et patientperspektiv. Fx er et nyt effektmål for behandlingen at se på den byrde man pålægger patienten ved at være i behandling – det kan fx være i form af negative bivirkninger fra medicin, som man så vidt muligt skal søge at begrænse. Konkret har projektet udviklet en PRO-løsning til at måle de effektmål, som er de vigtigste for patienterne. Tanken er, at PRO-løsningen skal implementeres nationalt.

Projektet har også bidraget med viden om, hvordan patienter kan inddrages og få mere indflydelse på deres behandlingsforløb. Omkring 35 patienter har været involveret i projektet og givet deres input til, hvordan fremtidens diabetesbehandling kan udvikles og forbedres med det resultat, at der er udviklet en ny model for behandling af diabetespatienter, der i langt højere grad matcher patienternes behov og dagligdag. Det helt store fokus er grundlæggende at hjælpe patienterne til en bedre dagligdag, og den nye behandlermodel fokuserer netop på patienternes ønsker til behandlingen ved at måle og følge op på de væsentligste patientnære effektmål.

Det har samtidig været et stort fokus i projektet at skabe klinisk forankring og kompetenceudvikling for at sikre, at de påkrævede kompetencer blandt de relevante faggrupper eksisterer, så nye metoder og løsninger faktisk anvendes og fremadrettet skaber værdi i dagligdagen.

Derudover er der i projektet udviklet og testet en dataløsning med udgangspunkt i eksisterende data, der vil kunne bistå de kliniske ledere og herefter resten af ledeshierarkiet med informationer. Dataløsningen giver muligheden for at vurdere effekten af behandlingen målt ud fra klinisk kvalitet, kapacitetsudnyttelse og omkostninger.

Konkret udvikler projektet eksempelvis en automatiseret datamodel for time-dreven activity based costing (TDABC), der giver afdelingen overblik over deres faktiske afdelings-/afsnitsressourcetræk og forbrug baseret på tidsregistreringer. Disse omkostningsdata giver afdelings-

ledelsen mulighed for at undersøge, hvordan ressourcer udnyttes, samt hvilke patienter eller opgaver, der omkostningsmæssigt fylder i driften. Som et supplement til opgørelse af forløbsomkostninger er der ligeledes udviklet et mål for kapacitetsudnyttelsesgraden. Det muliggør et overblik over ressourcerne anvendt på direkte patientrelaterede opgaver i forhold til ressourcernes totale tilgængelige arbejdstid eller åbningstid. Til sidst har projektet arbejdet med udviklingen af et sygdomsspecifikt effektmålshierarki, der skal kunne bruges til at afdække effekten af behandlingen på alle organisationsniveauer.

Med disse tre hoved KPI'er og deres bagvedlæggende datagrundlag, har et hospital mulighed for at skabe overblik over organisationen, prioritere tiltag, skabe sammenhæng mellem afdelinger omkring patientforløb, prædiktere fremtidige ressourcebehov og sammenhænge, understøtte kvalitetsfokus i styring yderligere, samt mulighed for planlægning af hospitalernes aktiviteter på mere nuanceret og systematisk vis.

Som det næste vil projektet indsamle PRO og arbejde videre med at udvikle smartere måder at præsentere og analysere data. På den måde vil man kunne følge bedre op på effekten af den behandling diabetespatienter modtager. Som en del af det løbende forbedringsarbejde vil der derudover indgå overvejelser om ressourcetræk med henblik på omkostningseffektivisering.

Hjertes



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Overlevelse efter 1, 5, 10 år
- Genindlæggelser
- Nyresvigt
- Hjertekrampe
- Åndenød
- Depression og/eller angst



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål :

Har du haft følgende problemer på det seneste (skala 1-4)?

- Følt Dem stakåndet
- Følt Dem nedtrykt
- Føler Dem fysisk begrænset

Hjertes (Region Hovedstaden)

Rigshospitalet i Region Hovedstaden har været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med iskæmi. Iskæmisk hjertesygdom er åreforkalkning i hjertet, der reducerer iltforsyningen. Mere end 150.000 danskere lever i dag med sygdommen, der kan medføre smerter og ubehag i brystet og tiltagende forpustethed. I værste fald kan det medføre blodpropper og pludselig død. Behandlingen sker på baggrund af diagnosticering med røntgenundersøgelse af hjertets kranspulsårer og kan ske i form af ballonudvidelse, by-pass operation eller medicinsk. Patientgruppen omfatter både elektive og akutte patienter.

I projektet er man gået sammen med klinikere fra hospitaler i hele landet samt repræsentanter for kommuner og patientforeninger, hvor der er blevet udvalgt tyve effektmål. Der var konsensus om, at disse effektmål giver et dækkende

de, bredt billede af effekten af behandlingen af iskæmiske hjertesygdomme.

Effektmålene er i høj grad udvalgt ud fra et patientperspektiv, som giver mening på tværs af sektorer og dermed dækker hele patientforløbet. Projektet foreslår, at man begynder at vurdere patientens samlede effekt af et behandlingsforløb set over en sammenhængende 5-årig periode – og ikke, som i dag – ser det som flere korte isolerede forløb. Der er som en del af projektet arbejdet med at beskrive de relevante omkostninger i patientforløbene og anbefalingen er, at man kobler effektmål og ressourcetræk.

Som et sideløbende projekt på Rigshospitalets Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme har man arbejdet med at kortlægge omkostningerne ved forskellige typer af patientforløb. Det kan give centret viden om, hvad det

koster at reorganisere patientforløb. Arbejdet er indgået som en del af arbejdsgruppen om omkostninger i regi af Projekt Værdibaseret Sundhed.

Herudover har Centeret arbejdet med at forbedre patientforløb og ønsker i 2019

at pilotteste indsamling af PRO-data for hjertepatienters oplevelse af effekt af behandlingen. Der foregår i øjeblikket et arbejde med udvikling af PRO til iskæmisk hjertesygdom i regi af Sundhedsdatastyrelsen under Sundheds- og Ældreministeriet

Apopleksi (blodprop eller blødning i hjernen)



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Overlevelse
- Komplikationer
- Genindlæggelse med ny apopleksi
- Genindlæggelse uanset årsag
- Kontakt med almen praksis
- Udarbejdelse af genoptræningsplan
- Trivsel
- Funktionsevne
- Kompositindikator



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål (WHO-5):

I de sidste 2 uger:

- Har jeg været glad og i godt humør
- Har jeg følt mig rolig og afslappet
- Er jeg vågnet frisk og veludviklet
- Har min dagligdag været fyldt med ting der interesserer mig.

Apopleksi (Region Midtjylland)

Region Midtjylland har været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med apopleksi. Der er årligt ca. 12.000 tilfælde af apopleksi i Danmark, som er en blodprop eller blødning i hjernen. Det kan medføre alvorlige tab i kropsfunktioner – fx lammelse i ansigtet, arme og ben, sprogforstyrrelser, svækket syn, svimmelhed og koordinationsbesvær. Patientgruppen bliver håndteret både på sygehusene i forbindelse med behandling og rehabilitering samt i kommune og almen praksis, som har ansvar for genoptræning og opfølgning.

Mens man tidligere typisk har fulgt op på overlevelse og genindlæggelser for apopleksi-patienter, har man i projektet defineret mål for patienternes trivsel og funktionsevne, som man vil følge op på i samarbejde med pårørende og patienterne selv. Eftersom patienter med apopleksi kan have nedsættelse i kognition og fysiske evner, er der blevet gjort en særlig indsats i projektet for at indsamle patientrapporterede oplysninger fra disse patienter, så også de svageste patienter er repræsenteret i opfølgningen på resultater.

I projektet er man gået et skridt dybere i arbejdet med at vælge og prioritere effektmål. Patienter og fagpersoner er således blevet bedt om at vælge hvilke af de 10 effektmål, de anså for de vigtigste. Analysen viste bl.a., at det generelt blev betragtet som værre at leve et liv med et meget svært handicap efter en apopleksi, end det ville være at dø af en apopleksi.

Projektet har også arbejdet med at belyse sammenhængen mellem de ressourcer, der bruges til behandling, og det resultat patienterne opnår. Forhåbningen er, at dette arbejde kan bidrage til at tilrettelægge patientforløb på en måde, hvor man på sigt kan få mere sundhed for pengene.

Prostatakræft (avanceret)



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Overlevelse (årsagsspecifik og generel)
- Komplikationer ved kemoterapi
- Sygdommens progression
- Smertes
- Inkontinens og tarmobstruktion
- Seksuel dysfunktion
- Træthed og vitalitet
- Fysisk funktion
- Tryghed
- Livskvalitet
- Styrket egenomsorgsevne

Eksempler på mulige PRO-spørgsmål:

- Har du haft problemer med at få eller bevare en erektion?
- Har du savnet appetit?
- Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål? (sidste fire uger)



Prostatakræft (Region Syddanmark)

Odense Universitetshospital i Region Syddanmark har været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med prostatakræft. Der er ca. 36.000 personer som lever med diagno-

sen prostatakræft, og der er ca. 4.500 nye tilfælde årligt. Patienter med prostatakræft er en meget bred og uhomogen gruppe, hvor det har været svært at opstille fælles effektmål. Dette skyldes,

at hvert patientforløb er unikt, og hver patient har sit eget sygdomsforløb. Patientforløbene er derfor kendetegnet ved at være forskellige og komplekse, idet nogle patienter er kronikere og lever med sygdommen i mange år, mens andre patienter betragtes som helbredte efter endt kirurgisk behandling.

Traditionelt og internationalt er det typisk kliniske mål som mortalitet, genindlæggelser og komplikationer, som anvendes for patientgruppen. Men i de seneste år er man også begyndt at anvende patient rapporterede oplysninger på området. Projektet har primært fokuseret på at anvende PRO, der har været indsamlet over flere år, til at vurdere effekten af behandling og pleje. På den måde er der arbejdet med at følge op på patientnære effektmål som seksuel dysfunktion, inkontinens og tryk, som selvsagt kan have stor betydning for den enkelte mands livskvalitet. Det er mål, man har fundet frem til med patienter og relevante klinikere fra hospitaler i hele landet

Løbende i projektet er der opnået erfaringer med, hvordan der meningsfuldt kan foretages afgrænsning af patientforløb. Projektet har således bidraget med central viden om de kliniske overvejelser og betragtninger, som er vigtige at gøre sig ved afgrænsning af patientforløb, så det sikres, at resultaterne er brugbare i det kliniske arbejde.

En anden vigtig faktor for fremdriften i projektet har været at inddrage Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og deres ekspertise omkring databehandling og bearbejdning af kvalitetsdata. Samarbejdet med RKKP åbnede ligeledes op for muligheden for at sammenkøre data fra flere databaser, hvilket gjorde det muligt at udarbejde analyser og rapporter på baggrund af de opstillede effektmål.

Det videre arbejde med projektet vil fokusere på mulighederne for at behandle og analysere data yderligere, fortsat med hjælp fra RKKP, således at resultaterne af effektmålene kan indgå både i et kvalitets- og ledelsesmæssigt perspektiv, og derved indgå som en del af forbedringsarbejdet der løbende udvikles i Region Syddanmark.

Epilepsi



Eksempler på effektmål til værdibaseret styring

- Dødsfald pga. epilepsi
- Anfaldsreduktion
- Bivirkningsreduktion
- Social påvirkning
- Quality of Life
- Funktionsniveau
- Patienttryghed
- Korrekt behandling (varighed, behandlingsordination m.fl.)
- Korrekt diagnose



Eksempler på mulige PRO-spørgsmål:

- Hvor mange anfald har du haft i år?
- Er dine anfald forværret?
- Har du været glad og i godt humør?

Epilepsi (Region Sjælland)

Region Sjælland har været ansvarlig for arbejdet med værdibaseret sundhed for patienter med epilepsi. Det anslås, at omtrent 50.000 danskere har fået stillet diagnosen epilepsi. Epilepsi er en livslang diagnose, som omkring 50.000 personer har i Danmark. Ved epileptiske anfald opleves typisk bl.a. trækning i muskler, tab af bevidsthed og taleforstyrrelser. Risikoen for anfald kan være forbundet med stress og påvirke patienten mentalt. Behandling af epilepsi er som regel medicinsk og kan være forbundet med bivirkninger, der også kan have betydning for livskvaliteten – fx træthed og sløvhed.

Sammen med klinikere fra neurologiske afdelinger i hele landet blev der udvalgt otte effektmål og seksten indikatorer. Det er mål for fx livskvalitet, tryghed og reduktion i antal af anfald, som kan have stor betydning for den enkelte borger, der lever med epilepsi.

Projektet har haft særligt fokus på, hvordan der meningsfuldt kan foretages afgrænsning af patientforløb for kroniske patienter.



Metodisk tilgang til udvikling og anvendelse af effektmål til VBS

Erfaringerne fra de otte behandlingsområder i VBS-projektet er forskellige, men danner samlet grundlag for en metodisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed. Den metodiske tilgang består af fem forskellige grundelementer, som man skal være opmærksom på i udviklingen af effektmål, og som gennemgås nedenfor. Udover de fem grundelementer, er det vigtigt at være opmærksom på, at

de rette rammebetingelser og kultur er til stede omkring arbejdet med effekt i sundhedsvæsenet. Rammebetingelser omhandler især, at der skal være let adgang til den rette data, mens kulturforandringen omhandler, at fokus på effekt med tiden skal gøres til en integreret og naturlig del af arbejdet med patienten, kvalitetsudvikling og ledelse i sundhedsvæsenet.



- 1. Governance:** Der nedsættes en arbejdsgruppe, som skal repræsentere hele patientforløbet og kunne skabe faglig konsensus på tværs af hospitaler og sektorer om de effektmål, der vælges. Patienter, medarbejdere fra kommune og almen praksis samt førende hospitalklinikere på behandlingsområdet skal derfor være repræsenteret
- 2. Behovsaflæring:** Der bør gennemføres en behovsaflæring, hvor ambitionen for brug af effektmål fastlægges. Det skal afklares, hvordan effektmål skal bidrage til den kliniske udvikling og vurdering af værdi for patienten, og hvilke dele af organisationen, som skal arbejde med effektmål – fx om de også skal bruges til at understøtte beslutninger hos hospitalsledelsen
- 3. Effektmål og forløb:** Arbejdsgruppen vælger og prioriterer de vigtigste effektmål (højest 10) for patientgruppen på workshops. Valg af effektmål tager afsæt i internationale standarder, som tilpasses en dansk kontekst – såfremt internationale standarder findes. Effektmål bør kunne anvendes for det fulde patientforløb, og det er vigtigt, at patienter inddrages i arbejdet med udvikling af effektmål, så der balanceres mellem faglige og patientnære hensyn
- 4. Data:** En analyse foretages af hvordan effektmål kan dataunderstøttes. Analysen skal klarlægge hvilke effektmål, som kan understøttes af eksisterende data, og hvilke som kræver, at der udvikles nye datakilder – fx i form af PRO-data og data fra kliniske kvalitetsdatabaser som er centrale datakilder. Klarlægning af juridiske betingelser for anvendelse af eksisterende og ny data skal indgå i analysen
- 5. Test og erfaringer:** I arbejdet med test og erfaringer med effektmål bør fokus være på nytteværdien af den nye viden, der opnås – fx på hvordan viden om effekt konkret bidrager til patientbehandling, kliniske kvalitetsudvikling og dialogen mellem kliniker og ledelse
- 6. Case-mix-justering:** Udover de fem grundelementer gennemgået ovenfor, er det i arbejdet med effektmål vigtigt at tage højde for patienternes baggrundskarakteristika (case-mix) ved sammenligning af resultater. Erfaringen er, at korrektioner for baggrundsforskelle hos patienternes skal foretages ud fra en simpel metode med få udvalgte variable for at fastholde enkelthed og gennemskuelighed.

