



McKinsey&Company

# 20190114 Det tværregionale projekt om værdibaseret

Endelig afrapportering | Januar 2019

ALLE RETTIGHEDER FORBEHOLDES  
Enhver benyttelse af dette materiale kræver udtrykkelig  
tilladelse fra McKinsey & Company.

## **Indholdsfortegnelse**

Sammenfatning	2
1. Indledning	9
1.1 Baggrund	9
1.2 Formål	9
1.3 Projektets gennemførelse	10
1.4 Arbejdets tilrettelæggelse	13
1.5 Læsevejledning	14
2. Værdibaseret sundhed som koncept	16
2.1 Hvad er værdibaseret sundhed	16
2.2 Erfaringer fra udlandet	18
2.3 Værdibaseret sundhed i dansk kontekst	20
3. En metodisk tilgang	22
3.1 Metodisk tilgang	22
4. Erfaringer med værdibaseret sundhed	25
4.1 Arbejdsproces	25
4.2 Hvor langt er delprojekterne nået	26
4.3 Erfaringer med grundelementer	30
4.4 Erfaringer med Rammebetingelser	48
4.5 Kulturforandring	56
5. Konklusion og anbefalinger	58
5.1 Konklusion	58
5.2 Anbefalinger	60

# Sammenfatning

## INDLEDNING

Antallet af kroniske patienter og ældre vil vokse de kommende år, mens der vil være relativt færre i den arbejdsdygtige alder. Samtidig skal der finansieres nye, dyre behandlingsformer. Det presser økonomien i sundhedsvæsenet, som skal levere ydelser af fortsat højere kvalitet for begrænsede ressourcer. Der skal kort sagt leveres mere sundhed for pengene i fremtiden. Det er ikke kun Danmark, der står over for denne udfordring, men lande verden over, og flere steder peges der på værdibaseret sundhed som en central del af løsningen.

Som en del af økonomiaftalen 2016 mellem staten og regionerne blev det aftalt at igangsætte regionale forsøg med værdibaseret sundhed. Forsøg, der skulle bidrage til at afprøve muligheder for at flytte fokus fra behandlingsaktivitet til kvalitet, sammenhæng og de resultater, som har størst betydning for patienterne.

Danske Regioner igangsatte på den baggrund det tværregionale projekt om værdibaseret sundhed. Projektet er besluttet af Danske Regioners bestyrelse og har indgået i arbejdsplanen for 2017 og 2018.

## FORMÅL

Formålet med det tværregionale projekt har været at opnå konkrete erfaringer med værdibaseret sundhed med særlig fokus på udviklingen og brugen af effektmål.

Dette er sket gennem syv delprojekter på tværs af regionerne, hvor der er indsamlet erfaringer inden for de kliniske områder; iskæmiske hjertesygdomme, hofte- og knæalloplastikker, epilepsi, prostatacancer, diabetes, apopleksi samt angst og depression.

Delprojekterne har således bidraget med praktiske erfaringer ved at besvare centrale spørgsmål som: Er der efterspørgsel efter nye effektmål - både i det kliniske forbedringsarbejde og i den administrative ledelse og opfølgning? Hvordan kan effektmål bidrage til at forbedre værdien for patienten? Og på hvilken måde kan effektmål på tværs af patientforløb bidrage til at fokusere på sammenhænge og indsatser på tværs af sektorer? Hvad kræver det at udvikle og arbejde mere systematisk med effektmål?

Det grundlæggende princip har været at teste mulighederne for at arbejde mere efter værdi for patienten. Hvor værdi er defineret som effekten af sundhedsvæsenets samlede indsats målt direkte på patienten.

## HVAD ER VÆRDIBASERET SUNDHED

Værdibaseret sundhed som koncept eller ide er beskrevet og defineret på forskellige måder blandt forskere, klinikere og administratorer. Fælles for alle er fokus på patienten og netop værdien, der tilføres den enkelte patient i kontakten med sundhedsvæsenet.

Værdibaseret sundhed – eller ”Value Based Healthcare” – blev introduceret som koncept af den internationalt anerkendte professor Michael E. Porter, der gennem en årrække har beskæftiget sig med forskning inden for strategi og ledelse, herunder også inden for sundhedsvæsenet.

Porter introducerede og beskrev konceptet, bl.a. i en artikel i Harvard Business Review, oktober 2013, der efterfølgende har været en central inspirationskilde for udviklingen i mange internationale sundhedssystemer, også blandt politikere, klinikere og administratorer i Danmark.

Arbejdet i både Danmark og internationalt er således inspireret af Porters arbejde, men tilpasset de gældende lokale strukturelle og praktiske forhold i de respektive sundhedsvæsener. Det har således været helt nødvendigt at bringe konceptet fra teori til praksis – hvilket Danmark, også internationalt set, har gode forudsætninger for, givet mangeårige traditioner for at arbejde databaseret med kvalitet og et klart patientperspektiv.

Arbejdet med værdibaseret Sundhed indgår i den samlede omstilling af sundhedsvæsnets fokus på alene produktion og stigende aktivitet til et bredere fokus på effekt og værdi til lavest mulige omkostninger.

## INTERNATIONALE ERFARINGER SOM AFSÆT

Som en del af projektet er det indledningsvist søgt at indsamle relevante internationale erfaringer med værdibaseret sundhed, der har kunnet bidrage til arbejdet i den danske kontekst. Der er således indsamlet konkrete erfaringer fra to forskellige svenske studier, SVEUS og Karolinska, Martini Klinikken i Hamborg samt det hollandske hjerteregister. Dertil kommer en række mere generelle internationale erfaringer, som bl.a. ICHOM har bidraget med.

De internationale erfaringer viser, at der hovedsageligt er fokuseret på udvikling af effektmål, der viser nye sider af resultatet af en given behandling – og på den vis tilstræber at få et mere fuldkomment billede af behandlingen, der rækker udover typisk anvendte mål som mortalitet eller komplikationer. Herved søges at komme nærmere hvordan resultatet – værdien – opleves for patienten.

Disse effektmål understøttes i høj grad af oplysninger, der skal indsamles direkte fra patienterne. Klinikerne finder således effektmål mere relevante for det daglige kvalitetsforbedrende arbejde og for den mere overordnede styring af den kliniske enhed.

Sammenstilles de internationale erfaringer med arbejdet med værdibaseret sundhed i Danmark, er der umiddelbart gode forudsætninger for at komme endnu længere i Danmark. I Danmark har man tradition for at arbejde med data og følge op på resultater – der er eksempelvis kliniske databaser for mere end 80 behandlingsområder, hvilket er enestående i en international sammenhæng.

Desuden har man arbejdet med at styrke inddragelsen af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet i flere år. Der er således et solidt grundlag for at bringe arbejdet med værdibaseret sundhed endnu længere.

## GRUNDLAG FOR METODISK TILGANG FREMADRETTET

De syv delprojekter har gennem hele projektforløbet arbejdet med værdibaseret sundhed på forskellige måder og med mere eksplorative tilgange. Erfaringerne er forskellige, men danner samlet grundlag for en metodisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed. Denne tilgang er illustreret i nedenstående figur.

### Udvikling og anvendelse af værdibaseret sundhed



Den metodiske tilgang består af fem forskellige grundelementer, der samlet danner grundlag for anvendelse (test og indsamling af praktiske erfaringer) af effektmål i det kliniske kvalitetsarbejde og det mere generelle ledelsesmæssige arbejde. Dertil kommer et sæt rammebetingelser, og et bredere behov for kulturforandring af værdibaseret sundhed, der ligeledes er centrale elementer for et videre arbejde.

Der er således opstillet en stringent tilgang til de centrale elementer, som skal behandles, hvis der ønskes at igangsætte yderligere projekter inden for andre sygdomsområder.

## ERFARINGER FRA DELPROJEKTERNE

De syv delprojekter har haft forskellige udgangspunkter, og derfor også nået forskellige stadier i deres arbejde, herunder dybde og omfang af de erfaringer de har opnået med grundelementer, rammebetingelser og kulturforankring. To af delprojekterne – hofte- og knæalloplastikker samt angst og depression – er således startet flere år før det tværregionale projekt. De havde ved opstarten af de øvrige delprojekter allerede konkrete erfaringer med fx udvikling effektmål og

brug af patientrapporterede oplysninger. Desuden har begge delprojekter en stærk klinisk forankring.

De øvrige delprojekter er igangsat i forbindelse med det tværregionale projekt og har haft forskellige fremdrifter. Projekterne har dog alle opnået erfaringer med flere af grundelementerne, rammebetingelserne og behovet for kulturforandring. Dette er illustreret i nedenstående figur.

## Oversigt over delprojekter

	Grundelementer						Rammebetingelser		Tovholder
	Effektmål	Patientforløb	Risikojustering	Datakilder	PRO-data	Ressourcer/omkostninger	Data-tilgængelighed	Datasamkøring	
Angst og depression	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Hovedstaden
Apopleksi	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Midtjylland
Diabetes	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Nordjylland
Epilepsi	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Sjælland
Hjertes	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Hovedstaden
Hofte/knæ	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Nordjylland
Prostatakræft	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Syddanmark

● Har arbejdet med element/rammebet.  
● Har påbegyndt arbejde med element/rammebet.  
● Har ikke arbejdet med element/rammebet.

Figurer illustrerer alle delprojekter har gjort erfaringer med udvælgelse af effektmål og afgrænsning af patientforløb. Tilsvarende har alle delprojekter gjort erfaringer med datakilder – særligt patientrapporterede oplysninger, enten fordi data allerede var tilgængeligt, eller fordi der har været behov for at indsamle sådanne oplysninger. Dertil har alle delprojekter bidraget til et parallelt tværregionalt arbejde med analyse af muligheder for tilknytning af ressourcer og omkostninger til effektmål.

Delprojekterne har foruden grundelementer gjort sig erfaringer med de centrale rammebetingelser, der skal være på plads for at arbejde mere systematisk med værdibaseret sundhed. Der har primært været fokuseret på de juridiske muligheder og barrierer for adgang til og anvendelse af data til understøttelse af de definerede effektmål.

## KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER

De samlede erfaringer fra delprojekterne leder til en række konklusioner og anbefalinger.

### Konklusioner

Det kan således helt overordnet konkluderes, at der er stor efterspørgsel efter arbejdet med effektmål, da det driver en ønsket forandring mod mere patientinddragelse og et mere tværsektorielt fokus, der afspejler det samlede patientforløb. Herunder kommer også brugen af patientrapporterede oplysninger, der bidrager med ny viden i både kvalitetsarbejde og

behandlingssituation. Der er således et umiddelbart behov for at fortsætte arbejdet og erfaringsindsamlingen med både effektmål og patientinddragelse.

Der er samtidig behov for et styrket og fortsat arbejde med at opgøre de ressourcer og omkostninger, der er forbundet med den konkrete behandling og effekt, så det kan opgøres, hvilken effekt der fås for pengene.

Det kan ligeledes konkluderes, at der kan være betydelige omkostninger forbundet med værdibaseret sundhed i forhold til udvikling og indsamling af data om effekt og omkostninger. Der bør således være en kritisk stillingtagen til omkostninger til indsamling og behandling af denne type data i forhold til det specifikke sygdomsområde og behandlingssituation. Hvordan er forholdet mellem resourceindsatsen ved dataindsamling og værdien?

Sidst kan det konkluderes, at der er en række rammebetingelser, som skal håndteres fælles på tværs af de involverede parter for at sikre den fulde værdi af arbejdet med både effektmål og patientforløb på tværs af sektorer. Det handler primært om indsamling af nye dataområder samt bedre juridiske rammer for anvendelse af data. Der er således et behov for et videre arbejde med de nuværende rammebetingelser, der ikke til fulde understøtter behovene for et datadrevet sundhedsvæsen.

Det tværregionale projekt har vist, at det kræver klinisk forankring, samarbejde på tværs af regioner og sektorer samt inddragelse af patienter, hvis man ønsker den fulde effekt af arbejdet med effektmål. Der er et umiddelbart potentiale for, at arbejdet med netop effektmål kan understøtte en forandring i sundhedsvæsenet mod yderligere patientinddragelse og øget tværsektorielt samarbejde. Dertil kommer et yderligere potentiale for at koble ressourceopgørelser med effektmål – og dermed bidrage til udvælgelse af de mest omkostningseffektive behandlinger og patientforløb, som samtidig leverer den ønskede effekt for patienten.

## Anbefalinger

Der kan desuden opstilles en række anbefalinger, som bidrager til et eventuelt videre arbejde med værdibaseret sundhed i forhold til at igangsætte flere projekter inden for andre sygdomsområder, og mere generelle anbefalinger relateret til organisatoriske og rammesættende forhold.

De væsentligste anbefalinger i forhold til igangsætning af yderligere projekter, der kan indsamle erfaringer med værdibaseret sundhed, er følgende:

- **Klinisk forankring:** Det anbefales, at udvikling af effektbaserede målinger er klinisk forankret for at blive tæt knyttet på det daglige kliniske arbejde og udvikling
- **Inddragelse af interessenter:** Det anbefales, at der nedsættes en arbejdsgruppe som består af klinikere, administratorer, repræsentanter fra

patienter, praktiserende læger, kommuner samt regioner. Det er således vigtigt at involvere alle interessenter i det samlede patientforløb

- **Patientinddragelse:** Det anbefales, at patienter inddrages i det specifikke arbejde med udvikling af relevante effektmål, så der balanceres mellem kliniske og forskellige fagligheder samt patientnære hensyn
- **Udgangspunkt i internationale metoder:** Det anbefales, at der, hvor det er muligt, tages udgangspunkt i internationalt testede og verificerede metoder til udvikling af effektmål, som kan tilpasses lokale danske forhold
- **Udvikling af effektmål:** Det anbefales, at antallet af effektmål begrænses for at sikre et overskueligt antal mål, som er mulige at følge op på. Dertil anbefales det, at effektmål kan anvendes for det fulde patientforløb
- **Juridiske rammer:** Det anbefales, at der bør ske en vurdering af de givne juridiske rammer med henblik på eventuel tilpasning i forhold til ønsket om et datadrevet sundhedsvæsen. Det gælder specifikt muligheden for adgang og anvendelse af forskellige datakilder med andre formål
- **Kobling af effektmål og ressourcer:** Det anbefales, at der tages udgangspunkt i den nationale omkostningsdatabase i et eventuelt videre arbejde med kobling af effektmål med ressource- og omkostningsopgørelser.

Der kan desuden opstilles nogle mere generelle anbefalinger, som er baseret på de samlede erfaringer fra delprojekterne:

- **Udvikling af patientrapporterede oplysninger:** Det anbefales, at der sikres et tæt nationalt samspil i arbejdet med patientrapporterede oplysninger. Dette anbefales for at undgå en ukoordineret og ressourcetung udvikling på tværs af organisationer, regioner og sektorer, herunder i forhold til koordinering af formulering af de konkrete spørgsmål
- **Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP):** Det anbefales, at der tages afsæt i RKKP's lange erfaringer for at skabe konsensus omkring kvalitetsmål i det kliniske miljø, når der udvikles nye (typer af) effektmål
- **Dataadgang:** Det anbefales, at det besluttet hvilken organisation som bedst kan varetage samkøring af data med henblik på sammenligning og læring mellem forskellige organisationer – på tværs af sektorer og regioner. Det kræver, at organisationen må have adgang til alle datakilderne på individniveau
- **Dataansøgning:** Det anbefales, at der laves klare retningslinjer for godkendelsesprocessen for udlevering af data imellem organisationer og dermed imødekomme usikkerhed om, hvornår det er lovligt at udlevere data
- **Kulturforandring:** For at drive kulturforandringen anbefales det, at styrke den kliniske og ledelsesmæssige forankring af værdibaseret sundhed, ved at skabe plads til at fokusere på samarbejde på tværs af sektore, således at



regioner i samarbejde med kommuner og almen praksis udvikler fælles mål for patienternes resultater.

# 1. Indledning

Dette kapitel beskriver indledningsvis baggrunden for det tværregionale projekt, hvad formålet har været, projektets gennemførelse, og hvem der har været involveret gennem arbejdsgruppen og styregruppen.

## 1.1 BAGGRUND

Sundhedsvæsenet vil i de kommende år opleve et øget økonomisk pres. Presset kommer af en voksende gruppe af kroniske patienter og ældre, samtidig med at der vil være relativt færre i den arbejdsdygtige alder. I takt med den teknologiske og medicinske udvikling skal der finansieres nye, dyre behandlingsformer. Sundhedsvæsenet skal således levere ydelser af fortsat højere kvalitet for begrænsede ressourcer. Der skal kort sagt leveres mere sundhed for pengene i fremtiden. Denne udfordring står Danmark ikke alene med, men lande verden over oplever samme pres. Internationalt peges der på værdibaseret sundhed som en central del af løsningen.

Det blev aftalt at igangsætte regionale forsøg med værdibaseret sundhed, som en del af økonomiaftalen 2016 mellem staten og regionerne. Formålet med forsøget var at bidrage til at afprøve muligheder for at flytte fokus fra behandlingsaktivitet til kvalitet, sammenhæng og resultater, som har størst betydning for patienterne.

Danske Regioner igangsatte på den baggrund det tværregionale projekt om værdibaseret sundhed. Projektet er besluttet af Danske Regioners bestyrelse og har indgået i arbejdsplanen for 2017 og 2018.

## 1.2 FORMÅL

Formålet med det tværregionale projekt har været at opnå konkrete erfaringer med værdibaseret sundhed med særlig fokus på udviklingen og brugen af effektmål.

Dette er forsøgt opnået gennem praktiske erfaringer ved at besvare centrale spørgsmål som: Er der efterspørgsel efter nye effektmål - både i det kliniske forbedringsarbejde og i den administrative ledelse og opfølgning? Hvordan kan effektmål bidrage til at forbedre værdien for patienten? Og på hvilken måde kan effektmål på tværs af patientforløb bidrage til at fokusere på sammenhænge og indsatser på tværs af sektorer? Hvad kræver det at udvikle og arbejde mere systematisk med effektmål?

Forud for projektets igangsættelse var det et særskilt formål at få udarbejdet et analyseværktøj, som kunne afprøves i drift. Det skulle bidrage til at besvare spørgsmål som: Hvordan kan opfølgning på effektmål anvendes i den daglige

planlægning og styring på forskellige organisatoriske niveauer? Det har ikke været muligt at gennemføre formålet til fulde. Analyseværktøjet er blevet udarbejdet og testet med dummy-data, hvilket har bidraget med nyttige erfaringer. Dog bør der arbejdes videre med at få erfaringer med test af anvendelsen af effektmål med rigtige data.

Hertil kommer mere overordnede spørgsmål som; Hvordan øges kvalitetsforståelsen i forhold til patientens samlede forløb og sundhedstilstand? Hvordan kan man følge op på effektmål med data, og hvilke muligheder og udfordringer er der i forhold til dataunderstøttelse og deling af data?

Der er desuden arbejdet med spørgsmålet om, hvordan man kan opgøre omkostningerne for de samlede patientforløb og ikke blot for enkelte ydelser. Hvilke data findes i dag om omkostninger? Hvilke metoder kan der være til at få mere viden om omkostningerne?

Det grundlæggende princip har været at teste mulighederne for at arbejde efter mere værdi for patienten, hvor værdi er defineret som effekten af sundhedsvæsenets samlede indsats målt direkte på patienten. Det betyder, at man på tværs af sygehuse, kommuner og praktiserende læger skal samarbejde om at skabe gode resultater og mere sammenhængende behandlingsforløb til gavn for patienten. Projektet har fokuseret på den del af patientbehandlingen, som sker på sygehusene, men har inddraget de øvrige aktører i arbejdet.

### 1.3 PROJEKTETS GENNEMFØRELSE

Projektet har indledningsvist hentet inspiration fra Professor Michael E. Porters<sup>1</sup> arbejde med konceptet "Value-Based Healthcare". Konceptet har vundet stor opmærksomhed rundt om i verden, og forskellige sundhedssystemer har arbejdet med at implementere elementer af konceptet. Det svenske projekt SVEUS er et eksempel på et af de projekter, som tidligt hentede erfaringer med værdibaseret sundhed, og som nærværende projekt også har hentet praktisk læring og inspiration fra.

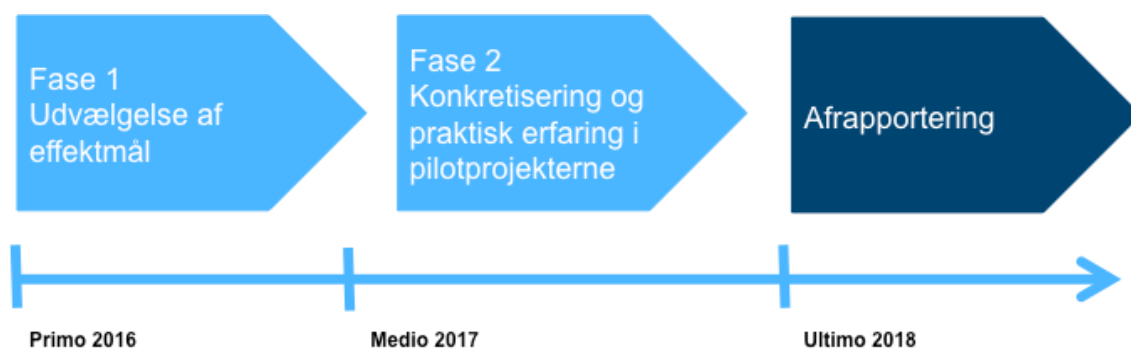
Projektet har således taget udgangspunkt i konceptets bagvedliggende ideer om værdi for patienten, men tilpasset til de forhold, der kendetegner et dansk sundhedsvæsen. Det gælder eksempelvis organisatoriske forhold, sektorgrænser og gældende lovgivning. Fokus har særligt været på de elementer, der bidrager til den kliniske kvalitetsudvikling, og som i højere grad tager udgangspunkt i patientens behov. Elementer, som engagerer og er meningsfulde for klinikerne, og som netop bidrager til at løfte kvaliteten i sundhedsvæsenet. Samtidig er der fokus på at udvikle omkostningssiden, så man kan koble omkostninger og

<sup>1</sup> Michael E. Porter, professor, Harvard Business School

indsatser som led i den løbende prioriteringsindsats, og dermed opgøre effekten af de brugte penge.

Projektet har været gennemført over to faser, som samlet bidrager til Danske Regioners beslutning om det videre arbejde med værdibaseret sundhed, jf. nedenstående illustration.

**Figur 1: Det tværregionale projekt for værdibaseret sundhed**



Fase 1 af projektet har bestået i at udvælge relevante effektmål, indikatorer og datakilder i hvert af de syv regionale delprojekter fordelt på de udvalgte sygdomsområder<sup>2</sup>. Herunder ligger muligheden for at benytte internationale standarder for effektmål, som er udarbejdet af ICHOM<sup>3</sup>.

Parallelt med dette arbejde er der gennemført et analysearbejde af mulighederne for at opgøre omkostninger og tilknytte dem til effekttopgørelser, ligesom der har været gennemført analyser i arbejdsgrupper med fokus på udvikling af mulige finansieringsmodeller, der kan understøtte mere værdi for pengene på sundhedsområdet.

Fase 1 blev gennemført som praktiske workshopforløb inden for syv kliniske sygdomsområder. På disse workshops udviklede klinikere samt repræsentanter fra lægevidenskabelige råd de kliniske kvalitetsdatabaser, patientforeninger, kommuner og praksissektoren et antal udvalgte effektmål. Udviklingen af effektmålene blev foretaget på tværs af regionerne indenfor de enkelte sygdomsområder. Nedenstående figur illustrerer delprojekter, og i hvilke regioner de har været forankret.

<sup>2</sup> Fase 1 er gennemført af Quorum Consulting (Bilag A)

<sup>3</sup> ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement - [www.ichom.org](http://www.ichom.org)

**Figur 2: Delprojekterne, og deres regionale forankring**



Fase 2 i projektet har fokuseret på at indsamle virkelighedsnære og praktiske erfaringer med værdibaseret sundhed i det daglige kliniske og administrative arbejde. Fase 2 har bl.a. konkretiseret de valgte effektmål samt analyseret hvilke data, der eksisterer til opfyldelse af effektmålene i de enkelte delprojekter. Derudover er der opnået forståelse for, hvordan patientrapporterede data er væsentlige i forhold til effektmål samt klarhed over delprojekternes nuværende og ønskede tilstand i forhold til arbejdet med effektmål.

Fase 2 har været organiseret i forskellige ”spor”, hvor arbejdet med delprojekterne er gennemført som en kombination af løbende workshops og arbejds møder med klinikere og rådgivning til projektledelser. Hertil er der suppleret med møder med kliniske ekspertgrupper, regions- og hospitalsledelser, repræsentanter fra kommuner, praksis og patientforeninger samt fælles workshops, hvor viden er blevet delt mellem delprojektledelserne. Arbejdet har fokuseret på konkretisering og behovsaflarung, herunder i forhold til bl.a.

effektmål, datakilder, afgrænsning af patientforløb, samt omkostninger og ressourcer samt opsamling af relevante erfaringer<sup>4</sup>.

Parallelt med de enkelte delprojekter har der været tæt samarbejde med relevante eksterne parter, herunder Sundhedsministeriet, samt eksterne rådgivere, særligt i relation til klarlægning af de lovgivningsmæssige rammer for brugen af data.

#### 1.4 ARBEJDETS TILRETTELÆGGELSE

Projektet har været tilrettelagt med en styregruppe og en projektgruppe. Dertil har der været lokale organiseringer omkring delprojekter i regionerne. Styregruppen har bestået af repræsentanter fra Danske Regioner, de fem regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet, Sundhedsdatastyrelsen samt Kommunernes Landsforening. Projektgruppen har bestået af repræsentanter fra Danske Regioner samt konsulentteamet.

Projektgruppen har varetaget det løbende samarbejde med de syv delprojekter i regionerne, der igen har bestået af en delprojektledelse og en tilknyttet arbejdsgruppe. Projektgruppen har på forskellig vis bidraget med processtøtte, tværgående vidensdeling og -opsamling, som samlet har gjort det muligt at udarbejde en endelig afrapportering om erfaringer, der kan danne grundlag for det videre arbejde med værdibaseret sundhed.

Omkostningssiden af projektet har været analyseret i en arbejdsgruppe med deltagelse af repræsentanter for de fem regioner, Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet og med bistand fra konsulentteamet, med afrapportering i 2018<sup>5</sup>.

Analyse af finansieringsmodeller med afsæt i værdibaseret styring blev gennemført som et arbejdsgruppearbejde med deltagelse af repræsentanter for de fem regioner, Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet og KORA (nuværende VIVE), med afrapportering i november 2016<sup>6</sup>.

<sup>4</sup> For yderligere detaljer omkring samarbejdet i delprojekterne henvises til Kapitel 4

<sup>5</sup> For yderligere information henvises til: <https://www.regioner.dk/media/9970/omkostninger-for-patientforloeb-afrapportering.pdf>

<sup>6</sup> For yderligere information henvises til: [https://www.regioner.dk/media/4147/arbejdsrapport-afregningsmodeller-vaerdibaseret-styring\\_2016.pdf](https://www.regioner.dk/media/4147/arbejdsrapport-afregningsmodeller-vaerdibaseret-styring_2016.pdf)

## 1.5 LÆSEVEJLEDNING

Afrapporteringen er opbygget i en sammenfatning og indledning (*kapitel 1*) efterfulgt af tre centrale kapitler (*kapitel 2-4*) samt konklusioner og anbefalinger for det videre arbejde (*kapitel 5*).

*Kapitel 1 – Indledning* introducerer rapporten og baggrunden for arbejdet.

*Kapitel 2 – Værdibaseret sundhed som koncept* beskriver hvordan værdibaseret sundhed er fortolket som koncept, og hvordan konceptet har fungeret som inspirationskilde for delprojekterne. Herunder beskrives også relevante internationale erfaringer, som også har fungeret som supplerende inspiration i projektet.

*Kapitel 3 – En metodisk tilgang* beskriver en systematisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed i kontekst af det tværregionale projekt, som kan anvendes i det videre arbejde med værdibaseret sundhed.

*Kapitel 4 – Erfaringer med værdibaseret sundhed* beskriver de konkrete erfaringer med værdibaseret sundhed, som er indsamlet på tværs af delprojekterne gennem projektets samlede levetid. Herunder beskrives erfaringer med centrale områder som effektmål, afgrænsning af patientforløb, indsamling og brug af patientrapporterede data, ressourceopgørelser samt risikjustering og muligheder med data inden for de lovgivningsmæssige rammer.

*Kapitel 5 – Konklusioner og anbefalinger* beskriver de samlede konklusioner og anbefalinger baseret på de praktiske erfaringer.

Til afrapporteringen er der desuden tilknyttet en række bilag, som uddyber afrapporteringens indhold og dermed udfolder baggrunden for afrapporteringens konklusioner og yderligere indsigter:

- Bilag A: Quorum-rapport, afrapportering fase 1
- Bilag B: Internationale erfaringer
- Bilag C: Oversigt over hvert delprojekt
- Bilag D: Gap-analyse
- Bilag E: Hvad kan man med data i dag?
- Bilag F: Dataansøgningsprocessen
- Bilag G: Omkostningsdatabasen
- Bilag H: Afrapportering – Omkostninger for patientforløb
- Bilag I: Arbejdsrapport – Beskrivelse af afregningsmodeller til at understøtte værdibaseret sundhed
- Bilag J: Analyseværktøj

### 1.5.1. Centrale begreber

I de følgende kapitler introduceres en række centrale begreber, som kort beskrives i det nedenstående:

- **Effektmål:** Effektmål (ofte også benævnt ”outcomemål” eller ”resultatmål”) handler i en sundhedskontekst om, hvorvidt behandling og pleje af patienten har givet den ønskede effekt på patienten
- **Patientrapporterede oplysninger:** Patientrapporterede oplysninger (PRO) er oplysninger fra patienten om egen helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. Der er tale om patientens egen vurdering af helbredstilstanden og hermed indirekte af effekten af behandlingen
- **PRO-sekretariat:** PRO-sekretariatet er et administrativt sekretariat oprettet i Sundhedsdatastyrelsen med henblik på en national koordinering af arbejdet med PRO-data
- **Risikojustering:** Risikojustering (casemix-justering) handler om at fjerne ikke-relevant variation i data, så man kan sammenstille fx to grupper mod hinanden. Det er fx væsentligt at korrigere for forskelle i to gruppernes køns- og alderssammensætning og ko-morbiditet (tilstedeværelsen af flere sygdomme), såfremt dette måtte have betydning for fx dødelighed i forbindelse med hjerteoperationer
- **Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram:** Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) udvikler og vedligeholder databaser om klinisk kvalitet på en lang række behandlingsområder. Det kan fx være data om mortalitet, komplikationer og overholdelse af retningslinjer på et behandlingsområde. Udvikling og vedligeholdelse af databaser sker i samarbejde med bl.a. kliniske styregrupper og RKKP’s eget videnscenter, som bl.a. arbejder med biostatistik, datamanagement, kvalitetsudvikling og klinisk metodologi<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> <http://www.rkkp.dk/>



## 2. Værdibaseret sundhed som koncept

Dette kapitel introducerer, hvor begrebet værdibaseret sundhed stammer fra. Dernæst beskriver kapitlet, hvordan værdibaseret sundhed som koncept eller metode er blevet fortolket og tilpasset både i Danmark og internationalt. Afslutningsvis præsenteres internationale erfaringer med arbejdet med Værdibaseret Sundhed og den centrale læring, der har tjent som inspirationskilder for arbejdet med værdibaseret sundhed i en dansk kontekst.

### 2.1 HVAD ER VÆRDIBASERET SUNDHED<sup>8</sup>

Værdibaseret sundhed som begreb eller idé er beskrevet og defineret på forskellige måder blandt forskere, klinikere og sundhedsadministratorer. Fælles for alle tolkninger er fokus på patientens effekt af kontakten til sundhedsvæsenet, defineret som den værdi, der tilføres den enkelte. Det vil sige forbedringen i patientens sundhedstilstand og livskvalitet som følge af sundhedsvæsenets indsats.

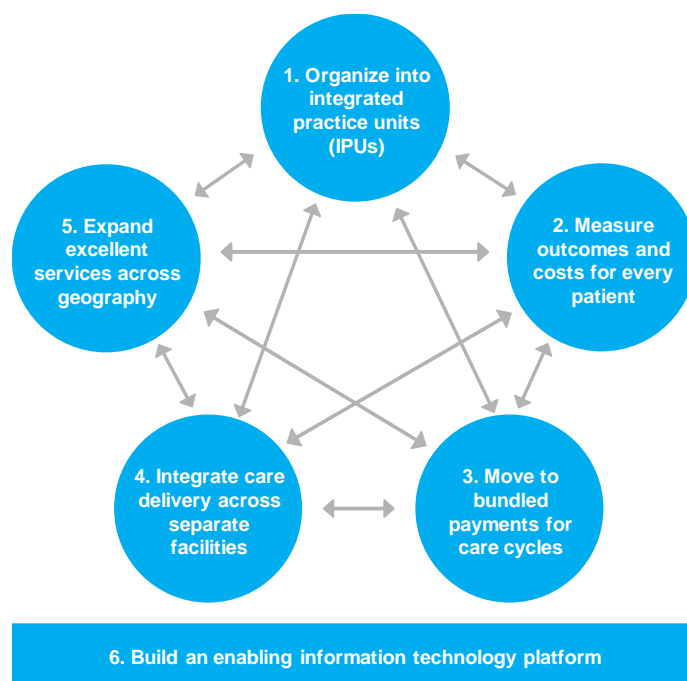
Værdibaseret sundhed – eller ”Value Based Healthcare” blev introduceret som koncept af den internationalt anerkendte professor Michael E. Porter, der gennem en årrække har beskæftiget sig med forskning inden for strategi og ledelse, herunder også inden for sundhedsvæsenet.

Porter introducerede og beskrev konceptet, bl.a. i en artikel i Harvard Business Review, oktober 2013, der efterfølgende har været en central inspirationskilde for udviklingen i mange internationale sundhedssystemer, også blandt politikere og sundhedsprofessionelle i Danmark.

Porters koncept baseres helt grundlæggende på seks dimensioner, der samlet skal bidrage til at maksimere værdien for patienten. Dimensionerne kan beskrives under overskrifterne; *organisering* (omkring patienten), *udvælge effektmål* (og *omkostninger* for hver enkelt patient), *afregning* (for det samlede patientforløb), *sammenhæng* (mellem forskellige aktører) og *geografisk udbredelse af ekspertise* samt *dataunderstøttelse*, jf. nedenstående figur.

<sup>8</sup> Værdi for patienten – et pejlemærke for styring og udvikling af sundhedsvæsenet, Danske Regioner 2018

**Figur 3: Michael E. Porters Value Based Healthcare**



Kilde: The Strategy That Will Fix Healthcare, Porter & Lee, Harvard Business Review, oktober 2013

Figuren illustrerer, at der er klare sammenhænge mellem alle dimensioner, og at der er en samlet helhed omkring værdibaseret sundhed. De enkelte dimensioner, kan imidlertid også betragtes enkeltvis, og har også relevans som selvstændigt fokus. Internationale erfaringer viser da også forskellige tolkninger og måder at tilgå arbejdet med værdibaseret sundhed generelt.

Centralt i konceptet er definitionen af 'værdi' som værende en brøk med effekten over den tilknyttede omkostning, dvs. et omkostningseffektivitetsbegreb der udtrykker, hvad man får for den ressourceindsats, der er anvendt til behandlingen.

I Danmark er man generelt kommet langt på mange af dimensionerne i Porters model, fx på specialeplanlægning, data og informationsteknologi, men i det tværregionale projekt er der valgt primært at fokusere på effektdelen samt afledte fokusområder i form af organisering. Dette er et naturligt resultat af fokus på effekt for det samlede patientforløb, og den underliggende dataunderstøttelse af effektmålene. Parallelt med projektet har Danske Regioner som bekendt også gennemført et selvstændigt analysearbejde af mulighederne for at opgøre omkostninger og ressourcer som supplement til effektmål.

Arbejdet i både Danmark og internationalt er således inspireret af Porters arbejde, men tilpasset de gældende lokale strukturelle og praktiske forhold i de respektive sundhedsvæsener. Det har således været helt nødvendigt at bringe konceptet fra teori til praksis – hvilket Danmark, også internationalt set, har gode

forudsætninger for, givet mangeårige traditioner for at arbejde databaseret med kvalitet og et klart patientperspektiv.

## 2.2 ERFARINGER FRA UDLANDET<sup>9</sup>

Som en del af projektet, er det søgt at indsamle relevante internationale erfaringer med værdibaseret sundhed, der har kunnet bidrage til det videre arbejde.

Der er således indsamlet erfaringer fra fire forskellige case-eksempler:

- **SVEUS**<sup>10</sup>, der er et samarbejde i Sverige mellem (oprindeligt) syv forskellige regioner, med fokus på udvikling af et system for værdibaseret monitorering og afregning inden for en række kliniske områder. I SVEUS fokuserer man specielt på at have tidstro data, hvilket stiller krav til registrering af data, som samtidigt opleves af klinikerne som en forbedring af kvaliteten af data. Derudover har det vist sig at være let at videreføre erfaringer fra delprojekterne til nye sygdomsråder, da der anvendes samme metodik delprojekterne imellem
- **Karolinska Universitetssjukhuset** i Sverige, arbejder med reorganisering af patientforløb omkring værdi for patienten, den såkaldte teambaserede organisering. Reorganiseringen har været en omfattende transformation af ikke blot organisationen, men også hele måden hvorpå patientens vej gennem sygehuset planlægges og følges op, og har været fulgt tæt af både de involverede medarbejdere og faggrupper samt omverdenen. Reorganiseringen er fra flere aktører blevet kritiseret for at være for kompleks og bureaukratisk til at gennemføre
- **Martini Klinikken** i Tyskland, arbejder med patientrapporterede oplysninger, særligt i forbindelse med det kliniske udviklingsarbejde. Klinikken fremhæver brugen af effektmål som et middel til at løfte den kliniske kvalitet og personalets kompetencer gennem større viden om resultaterne af deres arbejde, herunder gennem sammenligning på tværs af klinikere. Det betyder i praksis, at alle resultater af behandlingen systematisk indsamles, og anvendes til opfølgning på den enkelte patient efter udskrivning
- **Det hollandske hjerteregister**, der er udviklet i 2017, indeholder specifikke effektmål direkte relateret til behandlingen inden for en række hjertesygdomme.

Samlet viser de internationale erfaringer, at værdibaseret sundhed skal forankres i det daglige kliniske arbejde – uanset hvordan der arbejdes med

<sup>9</sup> Der henvises til bilag B om internationale erfaringer

<sup>10</sup> Nationell samverkan för värdebaserad ersättning och uppföljning i hälso- och sjukvård

værdibaseret sundhed. Det skyldes, at det netop er det kliniske personale, som skal benytte fx (nye typer af) effektmål og patientrapporterede oplysninger til at styrke det kliniske kvalitetsarbejde og patientbehandlingen. Desuden besidder det sundhedsfaglige personale de kompetencer, som er afgørende for selve udviklingsarbejdet med definition af effektmål og datakilder, afgrænsning af patientforløb og lignende.

De internationale erfaringer viser også, at der hovedsageligt er fokuseret på udvikling af effektmål, der viser nye sider af resultatet af en given behandling – og på den vis tilstræber at få et mere fuldkomment billede af behandlingen, der rækker udover typisk anvendte mål som mortalitet eller komplikationer. Herved søges det at komme nærmere, hvordan resultatet – værdien – opleves for patienten.

Disse effektmål understøttes i høj grad af oplysninger, der skal indsamles direkte fra patienterne via spørgeskemaer (PRO). Klinikerne finder således effektmål mere relevante for det daglige kvalitetsforbedrende arbejde, og i den mere overordnede styring af den kliniske enhed.

Samlet viser erfaringerne – som det også har været gældende i Danmark – at værdibaseret sundhed har været diskuteret som koncept, og at diskussionen har afspejlet forskellige fortolkninger, typer af forsøg og tilgange til at arbejde med værdi for patienten.

De internationale erfaringer og eksempler har først og fremmest fungeret som ”konceptuelt” afsæt for det videre arbejde i den danske kontekst, men også bidraget med mere praktisk læring. Det gælder særligt erfaringer relateret til brug af kliniske kvalitetsmål, kliniske databaser, patientrapporterede oplysninger samt afgrænsning af patientforløb og organisering omkring værdi for patienten. Derimod har der kun været ganske få erfaringer med opgørelse af ressourcer og omkostninger i relation til værdi for patienten.

Som en del af arbejdet med at omsætte og anvende internationale erfaringer til det danske tværregionale projekt, har det internationale konsortium for måling af sundhedsresultater, ICHOM<sup>11</sup>, bidraget med konkrete forslag til standardiserede effektmål, der er udviklet i samarbejde mellem patienter, lægefaglige eksperter samt repræsentanter for sundhedsudbydere og sundhedsregistre på tværs af forskellige patientgrupper. Målene har fungeret som afsæt for det konkrete arbejde i Danmark, og der er også på dette område sket en videreudvikling og tilpasning til dansk kontekst, særligt grundet et dansk klinisk behov for et højere ambitionsniveau for effektmålene.

Arbejdet med værdibaseret sundhed internationalt er inspireret af Porters model, men samtidigt har man alle steder anset det for givtigt at tilpasse konceptet til lokale forhold grundet forskellige sundhedssystemers meget

<sup>11</sup> [www.ichom.org](http://www.ichom.org)

forskellige organiseringer, finansieringsformer og særlige udgangspunkter for at arbejde værdibaseret ift. Porters forskellige dimensioner.

Hverken Porters model eller de internationale erfaringer, der er gået forud for det tværregionale projekt, har derfor skabt en færdig, afprøvet model, der blot har kunnet implementeres i Danmark eller andre steder.

## 2.3 VÆRDIBASERET SUNDHED I DANSK KONTEKST

I Danmark blev dagsordenen om værdibaseret sundhed (VBS) introduceret i 2013 af Danske Regioner på en konference i København, som også markerede startskuddet til det tværregionale og lokale regionale projekter.

Danmark har vist sig at have gode forudsætninger for arbejdet med værdibaseret sundhed i forhold til Porters dimensioner. Særligt i sammenligning med andre lande. Magasinet "The Economist" har således vurderet forudsætningerne for indførelse af værdibaseret sundhed på tværs af en række forskellige lande. Her indgår fx kriterier som anvendelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer og udbredelse af kliniske databaser. Områder hvor Danmark i forvejen står stærkt – eksempelvis findes der databaser for klinisk kvalitet på over 80 behandlingsområder, hvilket er enestående i en international sammenhæng. Til forskel fra andre lande er klinikere lovgivningsmæssigt forpligtede til at indberette til databaserne, hvilket giver et solidt datagrundlag for arbejdet med at udvikle den kliniske kvalitet.

Hvor udviklingspotentialer og udfordringer varierer internationalt, er målet med dagsordenen og konceptet det samme i Danmark som i andre lande, der har arbejdet med værdibaseret sundhed - nemlig i højere grad at definere, skabe og måle den samlede sundhedsindsats, værdi for patienterne, så der er fokus på at levere det bedste resultat for patienten til de lavest mulige omkostninger.

De gode danske forudsætninger og mangeårige erfaring med fx kliniske databaser har betydet, at fokus for arbejdet med værdibaseret sundhed i en dansk kontekst – og arbejdet med at bringe konceptet fra teori til praksis i det tværregionale projekt – har været på den del af Porters koncept, som vedrører effekt, omkostninger og organisering omkring patienternes behov. Dvs. at identificere hvor der er behov for at udbygge informationer med mere patientnære mål, fx livskvalitet opsamlet fra patienten selv og på behovet for at få data fra praksissektor og kommuner samt viden om omkostningerne, der er forbundet med behandlingen af den enkelte patient.

Værdibaseret sundhed er imidlertid ikke omsat til en samlet styringsmodel, der kan anvendes på regionalt niveau, som egentlig var en del af det oprindelige ønske med det tværregionale projekt. Værdibaseret sundhed har vist sig nærmere at være en kulturforandring, der også understøttes af de styringsmæssige rammer, der med afskaffelsen af produktivitetskravet og aktivitetspuljen i højere

grad giver plads til, at regionerne kan arbejde med en styring, der fokuserer på værdi og effekt for patienterne.

Medarbejderne i sundhedsvæsenet arbejder hver dag på at levere værdi til patienten. På den måde er det ikke nyt at have fokus på patientens behov. Det værdibaseret sundhed tilfører, er, at man på flere områder får øget fokus på den reelle effekt af behandlingen herunder gennem bedre muligheder for at få patientens input ved at spørge dem direkte, og at man gennem tilknytningen af omkostninger får et bedre løbende grundlag for at sikre mest mulig sundhed for pengene.

Derudover har man hidtil ikke haft særligt fokus på, at egne indsatser ikke kan ses uafhængigt af indsatser på tværs af sektorer. Ligeledes har man ikke haft fokus på at sætte de samme mål for patienten på tværs af et forløb.

Sundhedsvæsenet har ikke tidligere haft mulighed for at følge op på, hvad der er vigtigst for patienten, og hvad patienten rent faktisk får ud af behandlingsforløbet. Det handler om at blive bedre til at bruge kliniske data og patientrapporterede oplysninger, hvor patienten selv vurderer og indmelder sin sundhedstilstand. Det handler også om, hvordan sundhedsvæsenet bliver bedre til at samarbejde om patientforløbet på tværs af aktørerne – særligt fordi alle dele af indsatsen bidrager til, at patienten opnår et godt slutresultat. Det handler også om store forbedringsmuligheder i forhold til at udvikle omkostningsbevidsthed omkring de enkelte indsatser. Det er i sidste ende netop slutresultatet, som alle aktører skal måles og vurderes på – det kan være konsultationen med praktiserende læge, operationen på sygehuset, såvel som den efterfølgende pleje og rehabilitering i kommunen.

Målet i Danmark er således at skabe et sammenhængende patientforløb på hospitalet og på tværs af sektorer og organisationer, hvor effekt og omkostninger således ideelt set skal anskues på tværs af hele patientforløbet, dvs. i mange tilfælde på tværs af sygehuse, kommuner og praktiserende læger. I praksis handler det dog også om at forbedre den løbende indsats i den enkelte klinik, i den enkelte praksis og i den enkelte kommune.

## 3. En metodisk tilgang

Dette kapitel beskriver en metodisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed med fokus på anvendelse af effektmål i kontekst af det tværregionale projekt. Kapitlet har til formål at beskrive nogle centrale 'grundelementer', som er blevet behandlet gennem arbejdet med de forskellige delprojekter – og som kan udgøre en stringent tilgang til et eventuelt videre arbejde med værdibaseret sundhed.

### 3.1. METODISK TILGANG

Delprojekterne har arbejdet med værdibaseret sundhed på forskellige måder, og med eksplorative tilgange. Erfaringerne med arbejdet kan (retrospektivt) kategoriseres i fem forskellige grundelementer, der samlet danner grundlag for anvendelse af effektmål i det kliniske kvalitetsarbejde og det mere generelle ledelsesmæssige arbejde. Dertil kommer et sæt rammebetingelser og et bredere behov for kulturforandring, der ligeledes er centrale elementer for et videre arbejde. Samlet kan disse erfaringer danne grundlag for en mere metodisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed i nærværende sammenhæng. Dette er illustreret i nedenstående figur.

**Figur 4: Udvikling og anvendelse af værdibaseret sundhed**



Erfaringerne fra delprojekterne viser således:

- **Governance:** Der bør indledningsvist fastlægges et veldefineret behandlingsfelt, der afspejler ønsket om at definere og arbejde med effektmål. Dette arbejde skal ledes og forankres i det kliniske miljø. Der bør etableres en arbejdsgruppe bestående af relevante interessenter i form af klinikere, administratorer, patienter, faggrupper, kommuner, praksissektor og lignende. Fokus bør være; Hvilket behandlingsfelt, eller sygdomsområde, skal indgå, er det klart defineret, og hvem skal involveres?
- **Behovsaflarung:** Dernæst bør der gennemføres en behovsaflarung, hvor ambitionen for og brugen af effektmål fastlægges. Fokus bør være: Hvordan bidrager brugen af effektmål til den kliniske udvikling og vurdering af værdi for patienten? Hvilke dele af organisationen skal anvende effektmål, og er

effektmålene både relevante for klinikere og administratorer? Hvilket ambitionsniveau skal der lægges for arbejdet?

- **Effektmål og forløb:** Efterfølgende bør de specifikke effektmål og tilhørende patientforløb defineres. Dertil kommer stillingtagen til brug af risikjustering. Fokus bør være: Hvilke effektmål er relevante, og hvilke effektmål kan realiseres på kort og længere sigt (i forhold til datagrundlag)? Hvor mange effektmål skal udvikles? Er patientforløbet præcist defineret, og er der klar sammenhæng til effektmål? Er der behov for justering, hvis effektmål (resultater) skal sammenlignes på tværs af enheder?
- **Data:** Sidst bør datakilder identificeres. Der skal skabes adgang til datakilder, såvel som at nye datakilder (måske) skal etableres og tages i anvendelse. Fokus bør være: Kan effektmålene understøttes af eksisterende datakilder? Er der behov for datakilder, som endnu ikke eksisterer, fx indsamling af patientrapporterede oplysninger?
- **Test og erfaringer:** Når de forudgående grundelementer er behandlet, er der etableret et samlet grundlag for at indsamle praktiske erfaringer med værdibaseret sundhed – i form af anvendelse af effektmål, og deraf fokus på værdi for patienten. Fokus bør være: Giver effektmål ny viden? Kan effektmålene bidrage til det kliniske kvalitetsarbejde? Bidrager effektmålene til at vurdere værdien set fra patienten?

Som et selvstændigt element på tværs af grundelementerne, kan der arbejdes med opgørelser af ressourcer og omkostninger forbundet med patientforløbet og effektmålene for at supplere med en ressource- og omkostningsmæssig dimension af værdien for patienten.

Der skal i arbejdet med grundelementerne imidlertid tages hensyn til de ydre rammebetingelser, som primært handler om adgangen og brugen af data i forhold til behov og ønsker til opgørelse af effektmål og deling af resultater mellem forskellige enheder. Konkret betyder det, at med de gældende juridiske rammer, kan det være vanskeligt at imødekomme de behov, som er identificeret i nærværende projekt.

Sidst er det relevant at forholde sig til behovet for kulturforandring. Transformation hen imod værdibaseret sundhed er en kulturforandring og en adfærdsændring, der i langt højere grad skal gennemsyre det danske sundhedsvæsen. Det handler bl.a. om nye samspil mellem faggrupper og sektorer for at understøtte det samlede patientforløb bedst muligt, og skabe den bedst mulige værdi for patienten. Med værdibaseret sundhed er det nødvendigt at forholde sig til patienten samt behandling og pleje på tværs af hospital, praksis og kommune. Dermed skal der også tages stilling til, hvordan effektmål reelt påvirkes, og dermed hvor og hvordan værdien for patienten skabes.

I det følgende kapitel beskrives, hvor langt delprojekterne er nået i deres arbejde med værdibaseret sundhed i nærværende kontekst, og efterfølgende de konkrete



erfaringer der er gjort med de enkelte grundelementer, rammebetingelser og kulturforandring.

## 4. Erfaringer med værdibaseret sundhed

Dette kapitel gennemgår de praktiske erfaringer med værdibaseret sundhed, som er indsamlet på tværs af delprojekterne gennem det tværregionale projekts levetid. Erfaringer er forskellige og mangeartede, og skaber et nuanceret grundlag for de følgende konklusioner og anbefalinger til et eventuelt videre arbejde.

Kapitlet indledes med en kort beskrivelse af *arbejdsprocessen* og de vigtigste aktiviteter der er gennemført i forbindelse med indsamling af erfaringer fra delprojekterne. Dernæst beskrives *hvor langt delprojekterne er nået*, herunder hvilke elementer som de respektive delprojekter har arbejdet med, og dermed gjort erfaringer med. Sidst beskrives de *konkrete erfaringer med værdibaseret sundhed* på tværs af grundelementer, rammebetingelser og kulturforandring, og der gives eksempler fra udvalgte delprojekter<sup>12</sup>.

### 4.1. ARBEJDSPROCES

Delprojekterne har gennem hele projektforsløbet fungeret som selvstændige projekter inden for de udvalgte sygdomsområder. Delprojekterne har arbejdet med forskellige tilgange til værdibaseret sundhed, men samtidig fulgt en fælles overordnet arbejdsproces, og har løbende delt deres erfaringer i forskellige fora.

Som beskrevet indledningsvist er arbejdet gennemført som et antal workshops og arbejds møder, der har haft til formål at indsamle erfaringer, dele viden og læring mellem delprojekterne, og sikre der har været fremdrift gennem hele projektforsløbet. Dertil kommer, at der løbende fra konsulentteamet har været processtøtte til delprojekterne. De væsentligste aktiviteter gennem hele projektforsløbet kan beskrives som følgende:

- **Workshops – governance og effektmål:** Indledende workshops (to) med fokus på fastlæggelse af ambitioner, inddragelse, formål og mere generel governance. Desuden har det centrale punkt været at udarbejde første bud på effektmål
- **Workshops – ICHOM:** Workshops (to) med ICHOM med fokus på inspiration fra internationale projekter, som også arbejder med værdibaseret sundhed
- **Workshops – vidensdeling:** Workshops (fem) for delprojektledelserne, hvor formålet har været at dele viden mellem delprojekterne, og præsentere

<sup>12</sup> Der henvises til bilag C Oversigt over hvert delprojekt, hvor delprojekterne beskrives i flere detaljer

relevante emner til fælles diskussion, fx brug af risikjustering, omkostningsopgørelser, brug af kvalitetsdatabaser og lignende

- **Arbejds møder – behovsafløring:** Arbejds møder med de enkelte delprojekter, hvor formålet har været at afklare, hvordan delprojekterne har ønsket at arbejde med effektmål i det kliniske og ledelsesmæssige arbejde. Behovsafløringen har taget udgangspunkt i en bred interessentkreds af klinikere og administratorer
- **Arbejds møder – datakilder og patientforløb:** Arbejds møder med de enkelte delprojekter, hvor formålet har været at tilpasse datakilder og afgrænse patientforløb til de valgte effektmål. Herunder er der sket tilpasning af de effektmål, som indledningsvist blev defineret
- **Arbejds møder – dataansøgning:** Arbejds møder med udvalgte delprojekter (apopleksi, hjerter, epilepsi), som har arbejdet med dataansøgning. Formålet har været at afklare, hvordan der kan ansøges om data til de enkelte delprojekter og igangsætte ansøgningsprocessen
- **Arbejds møder – datapræsentation:** Arbejds møder med udvalgte delprojekter (apopleksi, hofte og knæ, angst og depression), hvor formålet har været at illustrere dataunderstøttede effektmål. Præsentationerne har været baseret på dummy-data, og har fungeret som grundlag for diskussion af potentielle mulighederne med nye typer af effektmål, herunder om de er relevante og reelt bidrager med ny viden
- **Workshops – gap-analyse:** Workshops og arbejds møder med de enkelte delprojekter, hvor formålet har været at gennemføre såkaldte ”gap-analyser”. Analyserne har bidraget til at belyse, hvor langt delprojekterne er kommet med datagrundlaget for effektmålene, herunder mulighederne for at bruge effektmål som oprindeligt ønsket, fx på tværs af enheder og sektorer (”gap” mellem behov og realiserede muligheder).

Desuden har der været en løbende dialog og samarbejde med delprojekter, regioner og de bredere interessentkredse. Samarbejdet har været tilpasset de enkelte delprojekters behov og fremdrift gennem hele projektet.

#### 4.2. HVOR LANGT ER DELPROJEKTERNE NÅET<sup>13</sup>

Delprojekterne er nået forskellige stadier i deres arbejde, herunder dybde og omfang af de erfaringer de har opnået med grundelementer, rammebetingelser og kulturforandring. To af delprojekterne – hofte og knæ samt angst og depression – er således startet flere år før det tværregionale projekt. De havde ved opstarten af de øvrige delprojekter allerede konkrete erfaringer med fx

<sup>13</sup> For detaljeret beskrivelse af delprojekterne henvises til Bilag C

udvikling af effektmål og brug af patientrapporterede oplysninger. Desuden har begge delprojekter en stærk klinisk forankring.

De øvrige delprojekter er igangsat i forbindelse med det tværregionale projekt, og har haft forskellig fremdrift. Flere delprojekter har knyttet det tværregionale projekt til mere lokale formål, fx har delprojektet vedrørende hjertebehandling samtidig omlagt et stort antal patientforløb.

Delprojekterne har således haft forskellige udgangspunkter, og har udviklet sig forskelligt gennem perioden. Delprojekterne har dog alle opnået erfaringer med flere af grundelementerne, rammebetingelser og behovet for kulturforandring.

Nedenstående figur illustrerer hvilke grundelementer og rammebetingelser delprojekterne har behandlet gennem projektets levetid.

**Figur 5: Oversigt over delprojekter**

	Grundelementer						Rammebetingelser		Tovholder
	Effektmål	Patientforløb	Risikojustering	Datakilder	PRO-data	Ressourcer/omkostninger	Data-tilgængelighed	Datasamkøring	
Angst og depression	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Hovedstaden
Apopleksi	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Midtjylland
Diabetes	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Nordjylland
Epilepsi	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Sjælland
Hjertes	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Hovedstaden
Hofte/knæ	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Nordjylland
Prostatakræft	●	●	●	●	●	●	●	●	Region Syddanmark

● Har arbejdet med element/rammebet.  
 ● Har påbegyndt arbejde med element/rammebet.  
 ● Har ikke arbejdet med element/rammebet.

Figuren illustrerer, at alle delprojekter har været gennem udvælgelse af effektmål og afgrænsning af patientforløb. Tilsvarende har alle delprojekter arbejdet med datakilder, særligt patientrapporterede oplysninger, enten fordi data allerede var tilgængeligt, eller fordi der har været behov for at indsamle sådanne oplysninger.

Hofte/knæ samt til dels apopleksi, diabetes, hjertes og prostatakræft har desuden arbejdet med risikojustering af resultater i forbindelse med sammenligning mellem forskellige enheder. Herunder har der været særligt fokus på behovet for avanceret risikojustering, og nødvendigheden heraf i forbindelse med sammenligning på individniveau og for større patientgrupper.

Delprojekterne har alle været i dialog om fordele og ulemper ved ressource- og omkostningsopgørelser i forbindelse med effektmål. Med udgangspunkt i det arbejde, der er foregået sideløbende med projektet om brug af den nationale omkostningsdatabase, har delprojekterne generelt valgt at tage afsæt i omkostningsdatabasen. Det har ikke været muligt at opnå praktisk erfaring i projektets periode, da projekterne ikke i tide har fået adgang til omkostningsdatabasen. Apopleksi-projektet har fra oktober 2018 fået adgang til omkostningsdatabasen på Forskermaskinen i Sundhedsdatastyrelsen, og der arbejdes på nuværende tidspunkt med at få erfaringer med anvendelsen af den.

Diabetes-projektet har gjort erfaringer med bottom-up omkostningsmetoden Time-Driven Activity Based Costing. Modellen er udarbejdet med udgangspunkt i lokale data<sup>14</sup>, og der arbejdes med at teste metoden i en klinisk kontekst.

Delprojekterne har tilsvarende arbejdet med rammebetingelserne, der skal være på plads for at arbejde mere systematisk med værdibaseret sundhed. Der har primært været fokuseret på de juridiske barrierer for adgang til og anvendelse af data til understøttelse af de definerede effektmål. Disse barrierer har således begrænset mulighederne for at opnå konkrete erfaringer med brugen af effektmål i den kliniske hverdag.

Erfaringerne med adgang til data bygger på en fokuseret fælles indsats på tværs af delprojekterne, hvor som tidligere nævnt er inddraget både regionale jurister og ekstern juridisk bistand. Erfaringerne er således omfattende, enslydende og et solidt grundlag for anbefalinger til det videre arbejde.

Delprojekterne har sidst erfaret behovet for klinisk forankring, der har været helt centralt for fremdriften i projekterne. De konkrete erfaringer hviler således på, at klinikerne oplever en reel nytte af arbejdet med særligt effektmål. Dertil viser erfaringerne, at der er stort behov for samspil mellem klinikere, administratorer og øvrige aktører, som alle bidrager til det samlede patientforløb – og som alle er vigtige for planlægning, gennemførelse og opfølgning på patientforløbet.

Som det fremgår har alle delprojekter opnået en række fælles generelle erfaringer, men de enkelte delprojekter udemærker sig også ved at have udviklet særlige løsninger og har forskellige ambitioner i forhold til det videre arbejde. Dette er præsenteret nedenfor.

### Figur 6: Karakteristika for de enkelte delprojekter<sup>15</sup>

*De syv delprojekter er kendetegnet ved forskellige tilgange og fokus og har dermed også forskellige behov i forhold til det videre forløb. Nedenfor er de vigtigste karakteristika gengivet for hver af de syv delprojekter:*

- **Angst og depression (Region Hovedstaden):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på at udvikle det eksisterende analyseværktøj, Behandlingseffekt, så anvendelsen af effektmålsdata kan udvides til at dække såvel den kliniske dagligdag og til ledelsesformål. I det videre arbejde fokuserer projektet på udbredelse og anvendelse af Behandlingseffekt til flere centre og flere patienter, og brugen af data i klinikken og til ledelsesformål, herunder benchlearning
- **Apopleksi (Region Midtjylland):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på at indsamle klinisk rapporterede patientoplysninger vedr funktionsevne og triusel i samarbejde med RKKP. Derudover har projektet arbejdet med kompositindikator for analyser af bl.a. sammenhæng mellem effekt og omkostninger. I det videre arbejde

<sup>14</sup> Se Bilag C om diabetes-projektet for yderligere beskrivelse.

<sup>15</sup> Se Bilag C for detaljeret beskrivelse af de syv delprojekter

fokuserer projektet på anvendelse af data om effektmål og omkostninger, herunder brugen af et analyseværktøj

- **Diabetes (Region Nordjylland):** Projektet har i projektperioden arbejdet i to sideløbende spor. Det ene spor har haft særlig fokus på udvikling af et test-værktøj der kan sammenstille bl.a. omkostninger og kliniske kvalitetsmål til brug for fx klinikledelserne. Det andet spor har igangsat et langsigtet klinisk forankret forskningsprojekt (VBS PRO-DIA), som i projektperioden bl.a. har arbejde med udvikling af en løsning for patientrapporterede oplysninger. I det videre arbejde fokuserer VBS PRO-DIA projektet på test af løsningen for patientrapporterede oplysninger samt videreudvikling af modeller og værktøjer for værdibaseret diabetesbehandling
- **Epilepsi (Region Sjælland):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på, hvordan der meningsfuldt kan foretages afgrænsning af patientforløb for kroniske patienter samt anvendelse af eksisterende PRO-data. I det videre arbejde fokuserer projektet på udfordringer med dataadgang, herunder inden for hvilke rammer, PRO-data kan anvendes i udviklings- og ledelsesarbejdet
- **Hjerter (Region Hovedstaden):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på at etablere en analysemodel, der er klinisk relevant, og som kan anvendes til vurdering af effekten af behandlingen med udgangspunkt i patientens samlede forløb set over en 5 årig periode. I det videre arbejde fokuserer projektet på indsamling af patientrelaterede oplysninger, i regi af Sundhedsdatastyrelsens PRO-sekretariat, der kan understøtte anvendelse og udbredelse af værdibaseret hjertebehandling
- **Hofte/knæ (Region Nordjylland):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på, hvordan PRO -data kan anvendes som dialog- og beslutningsstøtte, hvordan data kan bidrage til at afdække effekten af behandlingen og endelig hvordan data kan danne grundlag for analyser af ”patients like me” med henblik på at kvalificere såvel beslutningen om behandling som dialogen med patienten. I det videre forløb fokuserer projektet på indsamling af PRO-data i samarbejde med udvalgte kommuner, så der kan opnås fælles erfaring med patientbehandling og rehabilitering på tværs af sektorer
- **Prostatakræft (Region Syddanmark):** Projektet har i projektperioden haft særlig fokus på at anvende eksisterende PRO-data til vurdering af effekten af behandling og pleje. Dette er sket i tæt samarbejde med RKKP. Delprojektet har således fået adgang til data via RKKP inden for rammen af kvalitetsarbejde. I det videre forløb fokuserer projektet på behandling af indsamlede data med henblik på at kunne præsentere effektmål, herunder vurdere anvendelsesmulighederne af de eksisterende PRO-data.

Samlet har delprojekternes arbejde bidraget med robuste erfaringer med centrale dele af værdibaseret sundhed, men der udestår stadig at opnå flere konkrete erfaringer med, hvordan effektmål og resultaterne heraf kan anvendes i den kliniske hverdag og til ledelsesmæssige beslutninger.

Det står dog klart, at både regioner og sygehuse er opmærksomme på, at skabe viden om effekten af patientbehandlingen, og at denne øgede viden kan anvendes i det daglige kliniske arbejde lokalt på sygehusafdelinger, og på tværs af regioner, kommuner og praksis. I det følgende beskrives de vigtigste erfaringer med grundelementer, rammebetingelser og kulturforandring. Herunder gives konkrete eksempler på erfaring og læring fra de forskellige delprojekter.

### 4.3. ERFARINGER MED GRUNDELEMENTER

I det følgende beskrives de vigtigste erfaringer omkring grundelementerne, som er indsamlet i delprojekterne: behovsafløring, effektmål, patientforløb, data i form af patientrapporterede oplysninger, risikjustering og erfaringer med opgørelser af ressourcer og omkostninger.

#### 4.3.1. Governance

Erfaringerne fra delprojekterne viser, at hvis arbejdet med værdibaseret sundhed skal forankres i den kliniske hverdag og danne grundlag for dialog på tværs af sektorer, skal projektet organiseres derefter. Det betyder, at der skal opsættes en governance, der tager hensyn til klinisk forankring, involvering samt mandat og ledelsesmæssig support.

##### *Klinisk forankring*

De delprojekter, der fra starten har været klinisk forankret, er også de projekter, hvor fremdriften har været tydeligst. Den kliniske forankring sikrer, at arbejdet med effektmål tager udgangspunkt i de konkrete behov, som de respektive kliniske specialer arbejder med i dagligdagen, og opleves relevant.

Dermed kan de specifikke effektmål blive et naturligt supplement til det løbende kliniske arbejde. Det sikrer, at udvikling af effektmål knyttes direkte til den kliniske hverdag, og at resultater kan knyttes direkte til de konkrete arbejdsgange for patientbehandlingen.

##### *Involvering*

Det har vist sig afgørende for arbejdet med effektmål, at de udvikles med fokus på nationale løsninger på tværs af regioner og sektorer med tydelig patientinvolvering.

Det er en klar forudsætning, at de relevante regionale og nationale faglige miljøer, herunder klinisk faglige selskaber, repræsentanter for de kliniske kvalitetsdatabaser, forskningsmiljøer og andre relevante interessenter involveres i arbejdet, fx gennem arbejds- eller følgegrupper, hvor det er muligt at skabe den fornødne konsensus om indhold og omfang af effektmål, datakilder mv.

Det er endvidere vigtigt at sikre tværsektoriel sammensætning af deltagerkredsen, så der bliver en multidisciplinær tilgang til udviklingen af effektmål på tværs af regioner, kommuner og praktiserende læger, herunder på tværs af faggrupper. Omfanget af relevante faggrupper afhænger af patientpopulation og behandlingsområde.

Sidst er det afgørende at sikre patientinvolvering, da effektmålene (også) tager udgangspunkt i om behandling lykkes set fra patientens perspektiv. Erfaringerne fra delprojekterne viser, at involvering af patienterne bidrager til at skærpe patientfokus. Ligesom det bidrager til, at de sundhedsfaglige løsninger, herunder særligt om spørgeskemaer til indsamling af patientrapporterede oplysninger, giver mening fra patientperspektivet. Det vigtigste er, at patienter involveres så tidligt som muligt, så de er med i både udvikling og test.

### *Mandat og support*

Delprojekterne har sidst vist, at rammerne for arbejdet med effektmål skal være på plads. Der skal være en klar ambition og mandat til, hvad man ønsker at udvikle. Der skal være tid og rum til at udvikle løsningerne. Og der skal være budget og ressourcer til rådighed for at sikre den rigtige udvikling.

### *Læringspunkter vedrørende governance*

Erfaringerne med governance kan opsummeres i følgende overordnede læringspunkter:

- **Klinisk forankring:** Udvikling af effektbaserede målinger skal være klinisk forankret for at blive tæt knyttet på det fremadrettede, daglige kliniske arbejde og udvikling
- **Tværfaglig og tværsektoriel involvering:** Inddragelse af relevante fagpersoner på tværs af regioner og sektorer sikrer fremtidigt ejerskab til løsninger i det daglige, kliniske arbejde fremadrettet
- **Patientinddragelse:** Tidlig patientinvolvering sikrer, at effektbaserede målinger bliver værdifulde for patienterne samtidig med, at ejerskab til fx PRO-målinger skærpes. Dette er ligeledes medvirkende til at sikre kvaliteten af løsningerne, herunder at patienterne involverer sig i et kontinuert (livslangt) kroniske forløb
- **Tydeligt mandat:** Der skal være ledelsesopbakning til, at udvikling af effektmål prioriteres
- **Budget og ressourcer skal følge ambitionen:** Der skal være de rette økonomiske og tidsmæssige ressourcer til at udvikle effektbaserede målinger, så de laves grundigt og sikrer bred involvering og ejerskab. Det er en investering på den korte bane, men det vil have værdi, såfremt det bliver til landsdækkende og tværsektorielle løsninger på sigt.

### *4.3.2. Behovsafklaring*

Behovsafklaringen i delprojekterne har afdækket en væsentlig forskel mellem det kliniske og det ledelsesmæssige perspektiv på værdibaseret sundhed. Behovene



er forskellige afhængigt af, hvor man befinder sig i organisationen, og hvilke typer opgaver man skal løse. Mens klinikere efterspørger information om deres patienter og information til forbedringsarbejde i klinikken, har man i en ledelsesfunktion mere behov for overordnede resultater, der viser om der sker forbedringer på et overordnet plan og gerne med mulighed for at sammenligne sig med andre afdelinger, sygehuse eller regioner.

For både det ledelsesmæssige og kliniske perspektiv gælder det, at der skelnes mellem operationelle og strategiske behov, som viden om effekt og omkostninger kan understøtte.

Projektet har således afdækket to gange to dimensioner, som viser de primære anvendelsesbehov. Første dimension er den relevante målgruppe: klinisk perspektiv eller ledelses perspektiv. Anden dimension er det relevante formål: operationelt formål eller strategisk formål:

■ **Målgruppen:**

- **Klinisk:** Den kliniske dimension handler om, hvordan klinikere kan forbedre det kliniske arbejde og herigennem løfte værdien for patienten
- **Ledelse (administrativ):** Den administrative ledelsesmæssige dimension handler om, hvordan ledere på alle niveauer kan understøtte den kliniske udvikling og samtidig have fokus på at balancere mål og ressourcer såvel inden for som på tværs af organisatoriske enheder (afdeling, hospital, region).

■ **Formålet:**

- **Operationelt:** Den operationelle dimension handler om, hvordan medarbejdere og ledere i dagligdagen kan få nye og supplerende informationer og tilbagemeldinger til at tage endnu bedre – mere informerede – beslutninger, der understøtter patientbehandlingen, med udgangspunkt i værdien for den enkelte patient. Det kan være besvarelse af spørgsmål som; Skal patienten opereres, er det værdiskabende for patienten? Er der særlige eksterne forhold, der skal tages i betragtning inden patientbehandlingen tilrettelægges? Det operationelle perspektiv er primært kortsigtet
- **Strategisk:** Den strategiske dimension handler om, hvordan medarbejdere og ledere kan udvikle det samlede sundhedsvæsen i en retning, med særligt fokus på kontinuerligt at løfte værdien for patienten inden for de givne økonomiske ressourcer. Det kan være besvarelse af spørgsmål som; Hvordan er behandlingens effekt samlet set for alle patienter? Hvilke indsatsområder bør der arbejdes med? Er der enheder, som andre kan lære fra? Det strategiske perspektiv er primært langsigtet.

De primære anvendelsesbehov er illustreret i nedenstående figur:

**Figur 7: Anvendelsesbehov, værdibaseret sundhed**

	Operationelt dimension (kort sigt)	Strategisk dimension (lang sigt)
Klinisk dimension	<p><b>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</b></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"> <li>• Beslutningsstøtteværktøj / dialogstøtte / visitationsstøtte</li> <li>• Prædiktionsmodel</li> </ul>	<p><b>Klinisk forankret udviklingsarbejde</b></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"> <li>• Sammenligne egen behandling over tid</li> <li>• Sammenligne behandling på tværs af hospitaler og regioner</li> <li>• Dialog på tværs af sektorer</li> </ul>
Ledelsesdimension	<p><b>Hypig opfølgning på ledelsesniveau</b></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"> <li>• Løbende evaluering/månedsopfølgning</li> <li>• Grundlag for forbedringsarbejde og afklaring af indsatsområder</li> </ul>	<p><b>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</b></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"> <li>• Årlig planlægning af kapacitet</li> <li>• Årlig ressourcestyring</li> <li>• Sammenligning af ressourceforbrug over tid og på tværs af regioner</li> <li>• Dialog på tværs af sektorer</li> </ul>

Figuren viser de forskellige perspektiver og dimensioner, som er relevante at tage i betragtning, når værdibaseret sundhed, særligt brugen af effektmål, vurderes i forhold til anvendelsesbehovet. Det har gennem hele projektet været nyttigt at illustrere disse forhold, når anvendelsesmuligheder og erfaringer har været diskuteret og indsamlet i delprojekterne.

### Læringspunkter vedrørende behovsafklaring

Erfaringerne med behovsafklaring kan opsummeres i følgende overordnede læringspunkter:

- **Tidlig afklaring:** Værdibaseret sundhed er et sammensat koncept, og derfor bør man være tydelig om, hvilket del af konceptet, man ønsker at arbejde med. Det er således vigtigt, at projekter, som arbejder med værdibaseret sundhed tidligt afklarer, hvad formålet og ambitionsniveauet skal være for arbejdet. Er ambitionen med værdibaseret sundhed at kunne arbejde i den kliniske dagligdag med fx beslutningsstøtte og prædiktionsværktøjer? Eller er det derimod i højere grad et behov for mere langsigtede løsninger, der kan understøtte det kliniske udviklingsarbejde og den overordnede planlægning og ressourcestyring, der ønskes

imødekommet? Det ene formål udelukker ikke det andet, men en tidlig fastsættelse af projektets ambitionsniveau og mål er vigtig og bidrager til at øge sandsynligheden for succes

- **Beslutningsstøtte:** De identificerede effektmål imødekommer et hidtil udækket klinisk behov for beslutningsstøtte. De bidrager til øget klinisk indsigt i effekten af behandlingen og supplerer eksisterende ledelsesinformation og beslutningsstøtte godt
- **Præsentation:** Det har vist sig vigtigt, at forholde sig til forskellige ønsker til, hvordan effektmål skal præsenteres. Klinikerne ønsker typisk at få mere detaljeret viden om resultater, som kan bruges i den konkrete patientbehandling og til kvalitetsudvikling på deres eget behandlingsområde. Mens ledelserne og det administrative personale i højere grad ønsker at få præsenteret et overordnet og forenklet billede af resultaterne, så det bliver muligt at få overblik over udviklingen på patientgrupper. Enkelte delprojekter har efterspurgt et samlet ”kongeeffektmål” med henblik på at få et samlet mål for effekten for hvert sygdomsområde. Andre har peget på, at aggregering kan foregå ved at vise en samlet indikator for ”andel af effektmål, der er overholdt” eller alternativt et effektmål for ”all or none”
- **Vidensdeling:** Projekterne har en meget positiv indstilling til, at arbejdet med værdibaseret sundhed giver mulighed for vidensdeling på tværs af afdelinger, hospitaler, regioner og sektorer for så vidt angår ambitionsniveau, effektmål resultater, organisering, ressourceforbrug mv.

#### 4.3.3. Effektmål og patientforløb

Som beskrevet indledningsvist har det samlede projekt primært fokuseret på effektdelen af værdibaseret sundhed. Effektmål skal bidrage til at ”måle” om behandling af patienten har givet patienten den ønskede effekt. Effektmål er definatorisk forskellige fra fx procesmål, hvor effektmål handler om at kunne måle direkte på effekten af en behandling (fx PRO spørgsmål om funktionsevne), mens procesmål handler om at måle på processer, der leder hen til effekt (fx ventetider, hvor stor en andel, der får en given behandling eller undgår genindlæggelse o.l.). I valget af konkrete effektmål og tilknyttede indikatorer i de syv projekter har det imidlertid været vigtigst at sikre, at målene giver klinisk (og patientmæssig) relevans i forhold til at vurdere om der opnås effekt med behandling og pleje. Ligeledes har ønsket om at anvende eksisterende datakilder sat nogle begrænsninger på mulighederne for effektmål. Der kan i den sammenhæng være valgt mål, der definatorisk forstand er procesmål og ikke effektmål. Dette delafsnit behandler effektmål, tilpasning af patientforløb til effektmål, og sidst behovet for risikojustering ved sammenligning mellem enheder.

## Effektmål

Det har været tydeligt i delprojekterne, at særligt klinikere har en større efterspørgsel efter effektmål, som kan indgå i både behandling og det løbende kvalitetsarbejde. Således arbejdes der allerede i dag med proces- og kvalitetsmål, samt nogle former for effektmål. Nye typer af effektmål, særligt baseret på patientrapporterede oplysninger, kan bidrage med yderligere viden, der kan benyttes i behandlingssituationen – og eventuelt løfte det løbende forbedringsarbejde.

Eksempler på mål til værdibaseret sundhed er illustreret i nedenstående figur.

**Figur 8: Mål for værdi for patienten apopleksi**

Effektmål	Beskrivelse
Overlevelse	At behandlingen bidrager til at patienten overlever den akutte apopleksi
Komplikationer	At patienten oplever færrest mulige komplikationer som følge af behandlingen
Ikke-planlagt genindlæggelse	At patienten undgår ikke-planlagte genindlæggelser efter behandlingen
Kontakt med almen praksis	At vise antallet af kontakter patienten har haft med almen praksis efter behandlingen (relateret til sammenhæng med praksis)
Funktionsniveau	At behandlingen bevirker, at patientens funktionsniveau ikke forværres efter den akutte apopleksi
Trivsel	At patientens trivsel ikke forværres efter den akutte apopleksi
Genoptræning	At patienten oplever at få udbytte af sin genoptræning

Figuren viser de effektmål, som er udviklet i forbindelse med delprojektet vedrørende apopleksi, og indeholder både effektmål, som allerede anvendes (fx overlevelse), og nye typer af effektmål baseret på oplysninger fra patienter (fx trivsel). Effektmålene er som tidligere beskrevet udviklet med afsæt i ICHOM-standarder, og efterfølgende tilpasset en lokal dansk kontekst.

### *Bred involvering, styrket patientfokus*

Delprojekternes involvering af en bred interessentkreds, herunder patienter samt repræsentanter fra patientforeninger, praksissektor og kommuner, har bidraget til at styrke både det patientnære fokus og det samlede patientforløb.

Den brede involvering har dokumenteret en interesse for opfølgning på effekt, ikke kun blandt klinikere, men også en række andre relevante interessenter i sundhedssektoren. Der er helt overordnet skabt en konsensus blandt klinikere og andre interessenter: patientfokus skal styrkes, og der skal følges op på behandlingseffekt med et bredere sigte end tidligere.

Skiftet mod et mere tydeligt patientfokus illustreres bedst ved, at en større andel af de udvalgte effektmål – de mål som den samlede gruppe vurderede bedst egnet til at beskrive effekten set fra patientens perspektiv – er baseret på netop

patientrapporterede oplysninger om helbredstilstand, trivsel, funktionsevne og lignende. Dette er illustreret i nedenstående figur.

**Figur 9: Effektmål, baseret på patientrapporterede oplysninger**

	Effektmål	Effektmål baseret på patientrapporterede oplysninger	Indikatorer, andel baseret på patientrapporterede oplysninger
Hjerter	20	4	20%
Angst og depression	5	5	100%
Epilepsi	8	5	63%
Apopleksi	7	2	29%
Hofte/Knæ	5	3	60%
Diabetes			
Prostata	5	3	60%

Figuren viser, hvordan de enkelte delprojekter har defineret effektmål, der er baseret på indsamling af oplysninger fra patienter. Oplysninger som typisk ikke er indsamlet tidligere og anvendt i både behandlingsbeslutninger, og det løbende kvalitetsarbejde. Det skal bemærkes, at flere delprojekter forventeligt havde defineret yderligere effektmål, hvis flere patientrapporterede oplysninger allerede blev indsamlet.

To af delprojekterne har som tidligere beskrevet arbejdet med effektmål gennem flere år. Det gælder delprojekterne vedr. hofte- og knæoperationer i Ortopædkirurgisk afdeling i Region Nordjylland, samt behandling for angst og depression i Region Hovedstadens psykiatri. Begge delprojekter arbejder med effektmål som en fast og naturlig del af patientforløbet, og danner grundlag for den kliniske beslutning i forhold til valg af behandling.

#### *Læringspunkter vedrørende effektmål*

Samlet har delprojekterne vist, at der er efterspørgsel efter nye typer af effektmål, men også at der er mange forskellige perspektiver på effektmål. Erfaringerne med effektmål kan opsummeres i følgende læringspunkter:

- **Patientinddragelse:** Inddragelse af patienter bidrager til at balancere mellem det kliniske og patientnære fokus – der skabes på sin vis et mere helhedsorienteret perspektiv på patientbehandlingen
- **Inddragelse af øvrige interessenter:** Inddragelse af øvrige interessenter fra en bredere kreds af klinikere, repræsentanter fra kommuner, praksis og lignende bidrager til at afspejle det fulde (tværsektorielle) patientforløb i forbindelse med udvikling af effektmål – der fokuseres ikke kun snævert på effekten af den sygehusspecifikke del af patientbehandlingen

- **Udgangspunkt i internationale standarder:** Internationale standarder kan med fordel danne grundlag for definition af effektmål (tilpasset dansk kontekst), så metode og mål allerede er videnskabeligt testet og verificeret
- **Datatilgængelighed:** Der bør i forbindelse med definition af effektmål tages kritisk hensyn til datagrundlaget, herunder om data findes og der er adgang til dem, fx patientrapporterede oplysninger (dette behandles yderligere i senere afsnit).

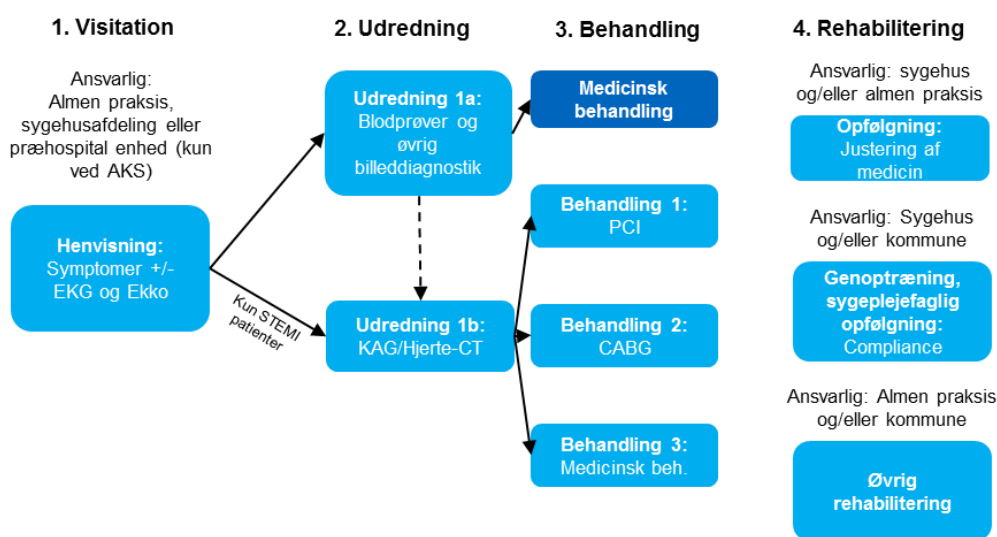
### Patientforløb

Delprojekterne har arbejdet med meget forskellige behandlingsområder og deraf følger også forskellige typer af hensyn og udfordringer i forhold til at definere patientforløb. Samtlige delprojekter har brugt tid på at definere patientgrupper og afgrænse patientforløb, herunder forholde sig til patientforløb på tværs af sektorer, og hvordan effekt måles i sådanne tværsektorielle forløb.

Delprojekterne har i det videre arbejde fokuseret på den eller de dele af patientforløbet, som foregår på de involverede afdelinger og hospitaler, men som senere kan udvides til at involvere andre aktører.

Erfaringerne viser generelt, at øget fokus på effekt for patienten (den værdibaserede tilgang) medfører et skærpet patientfokus; Er der fuld sammenhæng mellem patientgruppe, behandling og effekt i form af værdi for patienten? Et godt eksempel er delprojektet vedrører hjertesygdomme, hvor projektet har været en løftestang til at skifte det traditionelle fokus på effekt af behandling ud med værdi – eller effekt – i et patientperspektiv. Forløbet er illustreret nedenfor.

**Figur 10: patientforløb for iskæmisk hjertesygdom**



Tidligere har man som udgangspunkt fokuseret på effekt af behandling et år efter ballonudvidelse med afsæt i de kliniske databaser på hjerteområdet. Arbejdet har

imidlertid medført et ændret perspektiv på patientforløbet, hvor man nu planlægger at følge den enkelte patient i 5 år efter behandlingsstart – uanset hvilket patientforløb patienten gennemgår. Dette fordi patienter som gentagne gange oplever en iskæmisk hjertesygdom, vil se de behandlinger de modtager i en sammenhæng, og ikke som isolerede hændelser.

Som en del af arbejdet med at definere patientforløb, er det blevet fremført, at brugen af effektmål alene er relevant i forhold til ”simple” forløb med klart afgrænsede start- og slutpunkter. Det er eksempler som Martini Klinikken i Hamborg, som alene fokuserer på lokal prostatakræft, eller delprojektet som vedrører hofte- og knæoperationer, som fremhæves. Erfaringerne viser imidlertid, at de delprojekter der primært vedrører kroniske patienter, har formået at afgrænse både patientforløb og patientpopulationer, og dermed også forholde sig til effekt og værdi for patienten.

### *Problemstillinger omkring afgrænsning*

Der er naturligt en række problemstillinger relateret til fastlæggelse af patientforløb, særligt hvad angår afgrænsning af patientforløb i forhold til behandlingsmetode, behandlingsomfang og efterfølgende sygdomsforløb. Det er således vigtigt at afklare, hvordan det konkret definerede patientforløb er afgrænset for at resultater og effektmål kan sættes i rette kontekst.

Som eksempel kan fremhæves delprojektet vedrørende prostatakræft, hvor det er besluttet at afgrænse patientforløbet til *lokal prostatakræft behandlet ved operation*. Denne behandling udgør kun en andel af det samlede patientforløb relateret til lokaliseret prostatakræft, hvor man alternativt kunne modtage en medicinsk behandling eller kemoterapi. Effektmålene for lokal prostatakræft behandlet ved operation giver således mening for en del af det samlede sygdomsforløb prostatakræft, men ikke for de dele, hvor behandlingen for prostatakræft er andet end operation.

Eksemplet illustrerer behovet for kritisk stillingtagen, når der skal arbejdes med afgrænsning af patientforløb til patientgruppen, patientforløb og direkte sammenhæng til effektmål. Denne problemstilling er tilsvarende relevant i forhold til forløb uden for hospitalet, og mere komplicerede og uklare forløb, hvor patienter parallelt behandles for konkurrerende lidelser.

Et andet eksempel er delprojektet vedrørende angst og depression, der forholder sig til konsekvensen ved frafald af patienter under behandlingsforløbet. Her er patientforløbet afgrænset til ambulant behandling af ikke-psykotiske lidelser, hvor der erfaringsmæssigt sker frafald af patienter undervejs. Det vil alt andet lige påvirke effektmålene. Delprojektet forholder sig således til den samlede behandlingseffekt, under hensyntagen til netop denne afgørende faktor.

### *Læringspunkter vedrørende patientforløb*

Erfaringerne med afgrænsning af patientforløb, så arbejdet med effektmål bliver relevant og meningsfuldt, kan opsummeres i fire overordnede læringspunkter, der er tæt relateret til hinanden. De to første læringspunkter relaterer sig til tolkningen af behandlingseffekt, mens de to sidste læringspunkter relaterer sig til den reelle sammenhæng mellem patientforløb og effektmål:

- **Forståelse af patientforløb:** Det er afgørende, at det er klart om hele eller kun en delmængde af patientforløbet er relateret til specifikke effektmål. Er et givet effektmål kun relevant for dele af patientforløbet?
- **Selektionsbias:** Det er afgørende, at det ikke kun er de patienter med de bedste forudsætninger for reel effekt, som medtages i en given patientgruppe. Vurderer vi den reelle effekt af behandlingen, eller overvurderes effekt?
- **Kausalitet:** Det er afgørende at forstå kausaliteten mellem patientforløb og effekt. Er der klar (entydig) sammenhæng mellem behandling og effektmål, og kan resultater anvendes i det videre arbejde?
- **Samlet vurdering:** Det er afgørende at forstå, hvor præcist patientforløbet relaterer sig til patientens samlede tilstand. Har patientforløbet kun delvis indflydelse på patienten samlede tilstand og oplevelse af behandling?

### *Risikjustering*

Gennem hele projektforløbet, og blandt alle delprojekterne, har særligt muligheden for sammenligning af resultater – forskelle i effektmål – været diskuteret. Det gælder specifikt, når forskelle i effektmål skal anvendes i det videre kliniske kvalitetsarbejde. Der kan således være behov for, at benytte statistiske metoder til at sikre, at effektmål reelt er sammenlignelige mellem fx afdelinger, sygehuse og regioner – der kan være behov for risikjustering.

Erfaringerne fra delprojekterne viser, at der kan være forskellige holdninger til, hvorvidt og hvordan resultater kan sammenlignes på tværs af populationer og deraf organisatoriske enheder. Det vil sige, hvordan resultater kan eller skal risikjusteres for at være anvendelig til sammenligning, og dermed bidrage til læring på tværs af de involverede organisatoriske enheder (og reelt også de enkelte klinikere).

For de fleste klinikere er det afgørende, at resultater risikjusteres på et 'tilstrækkeligt' niveau, og i forhold til den specifikke sammenligning. Det kan være i dialogen om effekten af den enkelte patients behandling, eller i forbindelse med sammenligning af behandlingsresultater på patientpopulationer mellem fx hospitaler og regioner. Nedenstående figur illustrerer forskellige tilgange til risikjustering.



## Figur 11. Risikojustering – hvad er vigtigt?

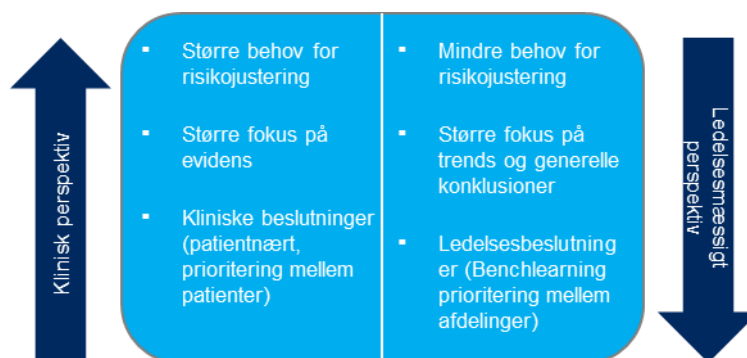
Der er mange metoder til risikojustering. Der kan ikke opstilles en entydig formel op for, hvordan man skal risikojustere. Metoderne spænder lige fra 1) ikke at justere overhovedet, 2) simpel køn- og aldersstandardisering, 3) justering for køn, alder samt udvalgte risikofaktorer, fx ko-morbiditet til 4) omfattende risikojustering, der inkluderer avanceret statistisk metode og analyse til at fjerne al ikke-relevant "støj".

Et vigtigt udgangspunkt for at finde den mest hensigtsmæssige metode er at tage udgangspunkt i, "hvad er det for et spørgsmål, der ønskes svar på?", og hvad medfører det af naturlige justeringer. Der er fx forskel på at spørge om 1) "Hvad er den overordnede forskel på effekt af apopleksibehandlingen mellem Region Hovedstaden og Region Midtjylland?" Og at spørge om "Hvad er forskellen på effekt af apopleksibehandlingen mellem patienter uden ko-morbiditet med patienter med ko-morbiditet?" Hvor førstnævnte analyse ikke nødvendigvis skal korrigeres for ko-morbiditet, så skal sidstnævnte korrigeres herfor.

Vigtigheden i at afdække det rette niveau for risikojustering ligger i problemstillingen, at både en for lille risikojustering og en for stor risikojustering medfører risiko for skæve resultater. I forhold til at skulle anvende sammenligning af resultater i både en klinisk og ledelsesmæssig sammenhæng, er det afgørende, at beslutninger ikke træffes ud fra 'forkerte' resultater og derfor er det nødvendigt med et rimeligt niveau af risikojustering.

Delprojekterne har vist, at der er en generel enighed om at afveje ønsket om en simpel metode på den ene side, og på den anden side kravet til at resultater reelt er sammenlignelige. Dette afspejler sig særligt i forskellen mellem et klinisk og en ledelsesmæssig synsvinkel, og er illustreret i nedenstående figur.

## Figur 12. Forskellige syn på risikojustering fra en klinisk og ledelsessynsvinkel



Figuren viser, at der fra et ledelsesperspektiv ikke er brug for detaljeret risikojustering, hvor høj frekvens af data, samt trends og generelle konklusioner er vigtigere. Derimod er evidens og reel sammenligning vigtigere i et klinisk perspektiv, hvilket netop fordrer en mere præcis og grundig risikojustering.

### Læringspunkter vedrørende risikojustering

Erfaringerne med behovet for risikojustering kan opsummeres i følgende læringspunkter:

- **Risikojustering nødvendigt:** Risikojustering er relevant og nødvendigt, således at effektmål og resultater af behandling sammenlignes på et korrekt og anerkendt grundlag – og derved kan bidrage til tværgående læring
- **Enkelthed:** Der er stor risiko for, at risikojustering bliver meget avanceret og reelt forhindrer sammenligning, og hvor metode og resultater kan være uklare for modtagerne. Der bør således findes et realistisk niveau for risikojusteringen inden for de specifikke sygdomsområder, og i forhold til modtagere, der afvejer balancen mellem sammenlignelig og anvendelighed.

#### 4.3.4 Data

Data og datakilder er 'grundstenen' i arbejdet med værdibaseret sundhed med fokus på effektmål. Delprojekterne har alle skulle forholde sig til, hvilke datakilder som kan understøtte de definerede effektmål. Dette delafsnit behandler således de primære datakilder generelt, og specifikt patientrapporterede oplysninger som kilde til nye oplysninger.

##### *Datakilder*

Der er en lang tradition for at indsamle data i det danske sundhedsvæsen, det gælder eksempelvis Landspatientregisteret (LPR) og de kliniske databaser inden for mange forskellige specialer. Der er således et rigtig godt grundlag for sundhedsdata, og både LPR og de kliniske databaser anses desuden som værende af høj kvalitet. Delprojekterne har derfor haft et godt udgangspunkt for at dataunderstøtte de effektmål de har defineret, baseret på eksisterende datakilder.

Erfaringerne fra delprojekterne viser imidlertid, at hvis de kliniske databaser skal understøtte effektmål, er der behov for en højere opdateringsfrekvens. Som beskrevet tidligere under behovsanalyse, er målgrupper og behov forskellige, men det er nødvendigt med en højere opdateringsfrekvens. Skal de kliniske databaser fx bidrage til kliniske kvalitetsarbejde i dagligdagen, kan det være nødvendigt med mindst en ugentlig opdatering af data.

Flere af delprojekterne har desuden valgt, at anvende LPR i stedet for lokale data fra de patientadministrative systemer. Det gør det muligt, at få data fra flere forskellige regioner opgjort på samme måde.

Samlet gælder for de primære datakilder, at de er kendetegnet ved, at data alene handler om den del af patientforløbet, som foregår på sygehusene. Alle delprojekter er derfor stødt på den samme forhindring, at der mangler data der beskriver, hvad der sker i den del af patientforløbet, som foregår i almen praksis og kommune. For reelt at kunne følge op på det samlede patientforløb mangler der således en vigtig del af beskrivelsen for de forløb, som krydser sektorgrænser en eller flere gange.

### *Læringspunkter vedrørende datakilder*

Erfaringerne viser således, at der er behov for både tilpasninger til det eksisterende datagrundlag, de kliniske kvalitetsdatabaser, i form af højere opdateringsfrekvens, samt en dedikeret indsats for at forbedre datagrundlaget i både primærsektor og kommune. Læringspunkterne er:

- **Kliniske kvalitetsdatabaser:** De kliniske databaser kan være centralt omdrejningspunkt for arbejdet med effektmål, men det er afgørende, at data indsamles og gøres tilgængelige med højere frekvens end på nuværende tidspunkt. Der kan således være behov for at ændre en række processer i forbindelse med vedligeholdelse af de kliniske databaser, hvis de mere systematisk skal understøtte arbejdet med effektmål
- **Nye datakilder:** Det er afgørende, at der igangsættes indsatser for at forbedre datagrundlaget for de dele af patientforløbene der foregår i primærsektoren og kommunerne, hvis arbejdet med effektmål skal være reelt dækkende for patientforløbet. Det er evident, at handlinger der påvirker effekten af behandlingen sker både på og uden for sygehuset (som har været primært fokus i denne kontekst)

Foruden de primære eksisterende datakilder, er der som beskrevet efterspørgsel efter patientrapporterede oplysninger, som en vigtig kilde til at beskrive effekten af behandlingen set fra patientens perspektiv. Patientrapporterede oplysninger eksisterer på nuværende tidspunkt kun i begrænset omfang inden for få sygdomsområder. Dette behandles som særskilt nedenstående.

### *Patientrapporterede oplysninger*

Delprojekterne har på forskellig vis arbejdet med patientrapporterede oplysninger. Særligt de to delprojekter i Region Nordjylland og Region Hovedstaden har erfaringer med systematisk indsamling af disse oplysninger.

Delprojektet vedrørende behandling af angst og depression viser, at patientrapporterede oplysninger er en vigtig kilde til to forskellige formål; beslutningsstøtte i forbindelse med behandling samt opfølgning på effekt af behandling. Det kan være beslutning om, hvorvidt en given patient skal indkaldes til kontrolbesøg, eller patienten har opnået den forventede effekt efter endt behandling.

Patientrapporterede oplysninger baseres typisk på spørgeskema (fx udleveret i venteværelse eller elektronisk) eller direkte via interviews med klinikere. Patienterne besvarer spørgsmål om demografi samt selvoplevet helbred, funktionsevne eller livskvalitet. Dette er illustreret i nedenstående eksempel.

## Figur 13. Indsamling af patientrapporterede oplysninger, angst og depression

Psykiatrisk Center Stolpegaarden i Region Hovedstadens Psykiatri har i flere år systematisk anvendt patientrapporterede oplysninger i den psykoterapeutiske behandling af ikke-psykotiske patienter med angst eller depression. Dette koncept er efterfølgende udrullet til hele Region Hovedstadens Psykiatri.

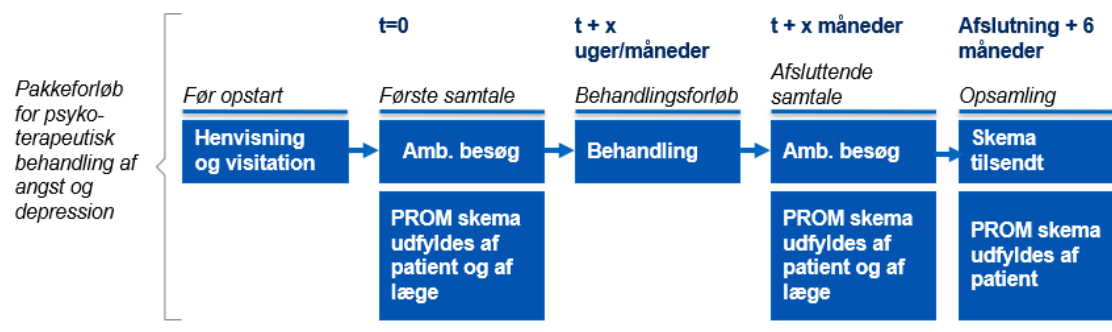
Der er udviklet to spørgeskemaer i tilknytning til patientforløbet. Det første spørgeskema besvares umiddelbart før første samtale (behandlingsstart) og det andet spørgeskema besvares umiddelbart før sidste samtale (behandlingslut).

Første spørgeskema giver dels svar på (effekt mål som) livskvalitet, symptombyrde, bivirkninger og lignende, og dels grundlag for en baselinevurdering for den efterfølgende behandling.

Andet spørgeskema giver ligeledes input til den konkrete samtale, men herudover giver det mulighed for at vurdere patientens tilstand ved afslutning af behandlingen, og det giver svar på, hvorvidt løftet i patientens tilstand har været tilstrækkeligt i relation til forventningerne af behandlingens effekt.

Fremadrettet ønskes det at udvide med et spørgeskema, der udsendes et halvt år efter endt behandling for at afklare, om patienten kan fastholde tilstanden eller har oplevet tilbagefald. Dertil planlægges anvendelse af flere spørgeskemaer i forbindelse med behandlingssamtaler (et patientforløb består af flere samtaler udover første og sidste samtale) for løbende at kunne vurdere effekten undervejs, og give et input til eventuelle justeringer til behandlingen.

### Proces for klinisk dataindsamling af patientrapporterede oplysninger



### Patientrapporterede oplysninger bidrager med ny viden

Delprojekterne har alle vurderet, at patientrapporterede oplysninger er afgørende for at forstå patientens oplevelse af netop helbred, trivsel, funktionsevne og lignende. Det skyldes, at der ikke kan følges op på sådanne udtryk, uden at patientens vurdering af egen sundhedstilstand inddrages. Patientrapporterede oplysninger er derfor en central og nødvendig del af den videre udvikling, hvis man ønsker at understøtte flere af de effekt mål, som klinikere og patienter har valgt som de vigtigste.

De enkelte delprojekter ønsker således at (videre-)udvikle patientrapporterede oplysninger, og der er igangsat arbejde på alle de involverede områder, hvor der

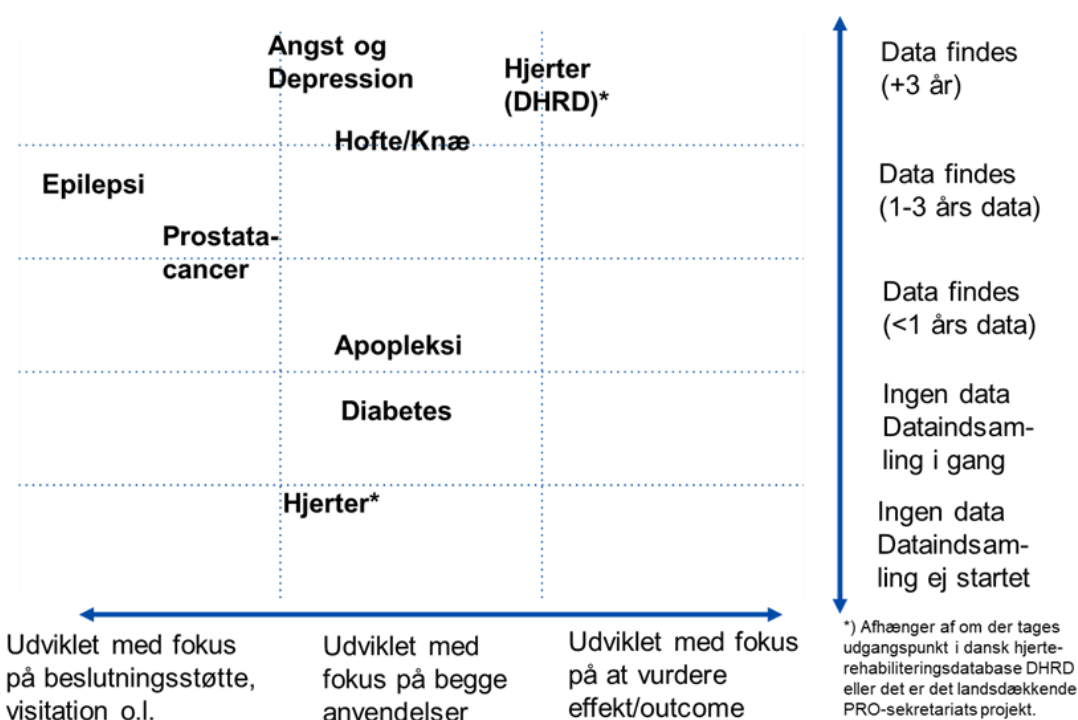
ikke i forvejen var udviklet løsninger. Dertil kommer, at flere delprojekter samarbejder med det såkaldte PRO-sekretariat i Sundhedsdatastyrelsen.

Anvendelse af patientrapporterede oplysninger i de konkrete delprojekter kan opdeles i to forskellige spor:

- **PRO-sekretariatet:** Udgangspunkt i eksisterende landsdækkende PRO-data baseret på PRO-sekretariatets arbejde – typisk indsamlet med fokus på beslutningsstøtte, visitationsstøtte mv.
- **Specifikke løsninger:** Udgangspunkt i tidligere udviklede løsninger relateret til specifikke behov for integration af patientinformationer – typisk indsamlet med fokus på svar på effekt.

Nedenstående figur illustrerer de forskellige udgangspunkter og ønsker til anvendelse af patientrapporterede oplysninger for de enkelte delprojekter, og hvor langt delprojekterne er med indsamling af data.

**Figur 14. Oversigt over PRO-løsninger og formål for indsamling**



Erfaringerne viser, at delprojekterne søger at anvende patientrapporterede oplysninger både i forbindelse med beslutningsstøtte og vurdering af effekt, hvor de hidtidige løsninger, udviklet i regi af PRO-sekretariatet, typisk fokuserer på visitations- og beslutningsstøtte alene, herunder om en patient har brug for et ambulant kontrolbesøg eller ej.

For at understøtte det fremadrettede arbejde med værdibaseret sundhed er der brug for, at der ligeledes fokuseres på effekt af behandlingen. Det fremgår også af

erfaringerne fra de delprojekter, som endnu ikke arbejder med patientrapporterede oplysninger, men som forbereder arbejdet. Der er således stort fokus på at sikre både bredde og ensartethed, således at patientrapporterede oplysninger kan anvendes til begge formål. Erfaringerne har ligeledes vist, at de delprojekter som har arbejdet med patientrapporterede oplysninger i længere tid, har gode erfaringer med at anvende spørgeskemaer, som er international anvendt og forskningsmæssigt funderet.

Konkret er der indsamlet patientrapporterede oplysninger i delprojekterne vedrørende hofte- og knæoperationer, prostatakræft, epilepsi samt angst og depression. De øvrige delprojekter har gennem projektperioden igangsat arbejdet med indsamling af data, og forbereder anvendelsen heraf i det kliniske arbejde.

### *Samarbejde med RKKP*

For delprojektet vedrørende apopleksi gælder, at arbejdet med patientrapporterede oplysninger sker i samarbejde med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Det er formålet, at patientrapporterede oplysninger på sigt skal kunne indbygges i kvalitetsdatabasen på området, og tilknyttes Dansk Apopleksiregister.

Nedenstående beskrives samarbejdet mellem delprojektet og RKKP i forbindelse med indsamling og anvendelse af patientrapporterede oplysninger.

### **Figur 15. Indsamling af patientoplysninger, apopleksi**

*Da delprojekt apopleksi startede i foråret 2017 med fastlæggelse af patientforløb og effektmål var der et ønske fra både ekspertgruppe og delprojektgruppe om, at indsamling og anvendelse af patientrapporterede oplysninger ville kunne bidrage med afgørende ny viden til at vurdere effekten af behandling for apopleksi.*

*Det blev i løbet af 2017 besluttet, at der skulle igangsættes et pilotprojekt med indsamling af data om trivsel og funktionsevne. Pilotprojektet udarbejdes i samarbejde med RKKP og gennemføres som interviews med patienter, der har været indlagt med en akut apopleksi. Disse selvoplevede vurderinger af trivsel og funktionsevne indsamles for to hospitaler i Region Midtjylland (Århus Universitetshospital og Hospitalsenheden Vest) i en periode i 2018. Informationerne registreres i en database i tilknytning til Dansk Apopleksiregister/RKKP.*

Formålet med pilotprojektet er grundlæggende at vurdere værdien af de patientrapporterede oplysninger i den kliniske sammenhæng, særligt i forhold til ressourceindsatsen ved netop indsamlingen af oplysningerne gennem interviews med hver enkelt patient.

Udover apopleksi har prostata projektet arbejdet på at få adgang til data i samarbejde med RKKP. Det lykkedes projektet at få adgang til data under kvalitetsarbejde-formålet i Sundhedsloven ultimo oktober 2018. Der er givet adgang til PRO-data for OUH for prostata-patienter og disse oplysninger er udleveret til RKKP, som sammenkører det med Prostata Cancer databasen.

### *Læringspunkter vedrørende patientrapporterede oplysninger*

De samlede læringspunkter med patientrapporterede oplysninger på tværs af delprojekterne kan beskrives som følgende:

- **Baseline:** Det er væsentligt at skaffe en baselinemåling for at have et bedre grundlag for at vurdere effekten af en given behandling. Dette er mere simpelt for patienter, hvor behandling er mulig at planlægge, dvs. hvor der er et ikke-akut forløb (fx hofte- eller knæoperation) frem for et akut forløb (fx akut hjerteoperation)
- **Patientens egen vurdering:** Patientrapportering forudsætter patienterne er i stand til at svare, herunder vurdere egen situation og effekt af behandling. For flere patientforløb er dette ikke entydigt opfyldt. Det gælder fx i forbindelse med apopleksipatienter, ældre demente patienter og lignende
- **Klinisk indsamling:** Visse patientgrupper, og deraf visse spørgsmål og vurderinger, forudsætter, at det er klinisk personale, der har direkte ansvar for indsamling af oplysninger (modsat fx mere automatisk indsamling af oplysninger, der ikke tilgår klinisk personale direkte). Det gælder i situationer, hvor patienter angiver fx smerte eller bekymringer over eget helbred, og hvor der skal være sikkerhed for klinisk handling
- **Systematisk indsamling:** For at vurdere effekten af en given behandling, kan der være behov for indsamling af oplysninger fx 1/2, 1, 2 eller 5 år efter behandlingens start. Det kan være vanskeligt at indsamle disse oplysninger, særligt hvis patienterne oplever sig raske og derfor ikke er interesseret i at følge op på et sygdomsforløb de har overstået. Det forudsætter derfor en systematisk opfølgning, at indsamle de ønskede data. Martini Klinikken i Hamborg søger eksempelvis at løse dette ved, at oplyse patienterne om vigtigheden for disse oplysninger i forhold til forskning og løbende kvalitetsudvikling af behandlingen
- **Ressourceindsats:** Det rette niveau for indsamling af patientrapporterede oplysninger skal vurderes for det enkelte patientforløb, herunder ressourceindsatsen ved indsamling i større skala (for at sikre et dækkende grundlag). Det gælder særligt i de tilfælde, hvor der er brug for sundhedsfagligt personale til indsamling oplysninger via interviews.

Supplerende har erfaringerne vist, at der er en efterspørgsel efter mere koordinering af udviklingen af patientrapporterede oplysninger for så vidt angår ensretning af metode og spørgsmål, hvilke patientforløb der dækkes, hvordan data indsamles og opbevares og lignende. Dertil kommer mere praktisk behov for, at patienter i parallelle forløb, ikke skal besvare samme spørgsmål flere gange, fx om livskvalitet.

#### 4.3.5. Test og erfaringsindsamling

Sidste grundelement i den metodiske tilgang er indsamling af praktiske erfaringer med brugen af effektmål – både i en klinisk hverdag og i forbindelse med mere overordnede ledelsesmæssige beslutninger.

Angst og depressions-projektet har i december 2018 rullet deres model ud i en driftssituation og kan således igangsætte erfaringsindsamlingen. Herudover har hofte/knæ-projektet opnået konkret erfaring med at aktivere data om effektmål i en behandlingssituation. De øvrige delprojekter har imidlertid ikke indsamlet sådanne erfaringer i praksis, hvor ”rigtige” data er indsamlet og anvendt i de daglige kliniske og administrative beslutninger i løbet af projektets levetid. Dette grundelement beskrives derfor ikke yderligere.

#### 4.3.6. Ressourceopgørelser

Delprojekternes arbejde med afgrænsning af patientforløb tillader reelt at opgøre det tilhørende ressourceforbrug, fx antallet af sengedage der indgår i forløbet, medicin der gives til patienten, antal ambulante besøg samt besøg hos praktiserende læge, genoptræning i kommunen og lignende. Det er således muligt at få en samlet oversigt over hvilke ressourcer – og dermed omkostninger – der medgår i det pågældende patientforløb. I projektet er der skelnet mellem ressourceopgørelse og omkostningsopgørelse i forhold til, hvilken målgruppe opgørelsen skal målrettes. Ressourceopgørelse forholder sig som sagt til de aktiviteter og ydelser, som er givet til patienten under forløbet. Omkostningsopgørelsen beregner omkostninger forbundet med disse aktiviteter/ydelser. Der er således en sammenhæng mellem ressource- og omkostningsopgørelser.

#### *Erfaringer med ressourceopgørelser*

Det samlede projekt har tydeliggjort forskellige ledelsesbehov, særligt hvad angår opgørelser af ressourcer og omkostninger. Erfaringerne viser, at klinikere har et naturligt fokus på ressourceopgørelser i deres daglige arbejde i klinikken – og gerne på individ- og forløbsniveau, mens administratorer typisk har fokus på omkostningsopgørelser på aggregeret niveau. Tilsvarende er behovet for frekvensen af opgørelser forskellige på ledelsesniveauerne; ressourceopgørelser anvendes typisk i den daglige styring, mens omkostningsopgørelser anvendes i den mere overordnede styring, fx af klinikken eller sygehuset, og med lavere opgørelsesfrekvens.

Projektet har gjort en række erfaringer med opgørelser af ressourcer og omkostninger, der er beskrevet i nedenstående figur.



## Figur 16. Opgørelse af ressourcetræk og omkostninger

Processen med at opgøre ressourcer og omkostninger for et givent patientforløb afspejler tre primære forhold/spørgsmål, der skal afklares i delprojekterne:

1. **Patientforløb:** For det første spørgsmålet om, hvordan patientforløbet er defineret. Patientforløbet sætter rammen for, hvordan ressourcer og økonomi kan opgøres
2. **Ressourcetræk:** For det andet spørgsmålet om, hvilke ressourcer der kan knyttes op på det pågældende patientforløb. Herunder hvorvidt data registreres i tilstrækkelig grad og/eller er tilgængelig
3. **Anvendelse:** Endelig for det tredje spørgsmål om, hvorvidt der alene ønskes at fokusere på de konkrete ressourcetræk målt i fx sengedage og ambulante besøg og/eller der også ønskes opgørelse af omkostningerne forbundet med ressourcetrækket samt hvordan.

De første to forhold er betinget af det konkrete patientforløb og afviger derfor fra projekt til projekt. Hvad angår punkt 3, anvendelse, er der bred enig mellem delprojekterne om, hvordan der ønskes at anvende resource- og omkostningsopgørelser:

- **Anvendelse af resourceopgørelse:** Der er flere formål med at opgøre ressourcetrækket. Primært ønskes det at afklare, hvor mange ressourcer patienter samlet set trækker i deres forløb, herunder forskelle mellem hospitalet, patientsegmenter, kommunetilknytning mv. Desuden ser delprojekterne en række muligheder for at kunne vurdere de ressourcemæssige implikationer af forskellige behandlingstiltag (sammenholdt med effekt). Fx hvad er konsekvensen ved at initialbehandlingen for en apopleksipatient er forskellig? Hvad betyder det for effekt, og hvad betyder det for det efterfølgende ressourcetræk?
- **Anvendelse af omkostningsopgørelse:** Formålet med at opgøre omkostninger er at få afklaret ikke blot ressourcetræk, men også de afledte økonomiske konsekvenser af behandlingsaktiviteten, herunder til brug for en dialog om effekt af behandlingen i forhold til omkostninger forbundet hermed.

Der findes i dag en national omkostningsdatabase<sup>16</sup> for sygehusenes del af patientforløbene, der muliggør opgørelser af både ressourcer på det individuelle patientforløb, og omkostninger på aggregeret niveau. Derimod er der ikke samme muligheder for detaljeret resourceopgørelser af de dele af patientforløb, som foregår uden for hospitalet. For at vurdere mulighederne med den nationale omkostningsdatabase, har Danske Regioner fortaget en særskilt analyse<sup>17</sup>.

### 4.4. ERFARINGER MED RAMMEBETINGELSER

Dette afsnit gennemgår de rammebetingelser, som skal tages i betragtning i forbindelse med det videre arbejde med værdibaseret sundhed – særligt hvis man i større skala ønsker at arbejde med effektmål i den kliniske dagligdag. Formålet er således at beskrive de udfordringer og muligheder, der er for at adgang og anvendelse af de relevante datakilder.

<sup>16</sup> Se bilag G for beskrivelse af Sundhedsdatastyrelsens nationale omkostningsdatabase

<sup>17</sup> Der henvises til Bilag H for Afrapportering – omkostninger for patientforløb

Delprojekterne har i deres arbejde med data afdækket en række barrierer, hvor rammebetingelserne endnu ikke er optimale for at arbejde med et fuldt datadrevet sundhedsvæsen. Foruden manglende datakilder, drejer det sig specifikt om adgang til data, og de juridiske muligheder for at anvende data til de ønskede formål – understøttelse af effektmål, og deling af data til sammenligning og læring.

#### 4.4.1. Adgang til data

Gennem hele projektforsløbet er det søgt at afdække, hvordan der skabes adgang til data. Problemstillingen er i korte træk, at data der er indsamlet til ét formål, ikke umiddelbart kan anvendes til et andet formål. Data fra forskellige datakilder kan fx ikke umiddelbart sammenkøres. Dertil kommer at data umiddelbart ikke kan deles mellem forskellige organisatoriske enheder. Det stiller en række forhindringer for arbejdet med effektmål, som efterspørges blandt klinikere og administratorer.

For at anvende personfølsomme oplysninger, skal der således ansøges om adgang og anvendelse af data til det ønskede formål. For yderligere at belyse denne problemstilling blev det i styregruppen for værdibaseret sundhed besluttet, at fire delprojekter (apopleksi, epilepsi, hjerter, hofter og knæ) skulle fortsætte som forskningsprojekter, da det tillader at arbejde med data inden for bredere sæt af rammer – og dermed mulighederne for at arbejde med data til effektmål som oprindelig ønsket. Derudover har delprojekt prostatakræft arbejdet med dataansøgning med udgangspunkt i egne data i Region Syddanmark.

Erfaringerne med ansøgning om adgang og brug af data fra disse fire delprojekter er beskrevet i det følgende delafsnit, og er et centralt element for det videre arbejde med værdibaseret sundhed og brug af effektmål. Der tages udgangspunkt i erfaringen ved at ansøge om adgang til data som et forskningsprojekt.

#### *Erfaringer med dataansøgningsprocesser*

I arbejdet på tværs af de fire delprojekter har lange og uklare processer for at få adgang til data vist sig at være en generel barriere for at arbejde datadrevet i sundhedsvæsenet.

For hver dataansøgning har det enkelte projekt skulle igennem en proces med flere skridt, og der har generelt vist sig meget lange procestider uanset, om det er regionernes egne processer for godkendelse af dataanmeldelse, Forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen eller Styrelsen for Patientsikkerhed. RKKP har imidlertid været hurtigere til at håndtere dataansøgninger.

Det er således kun ét af de fire delprojekter (apopleksi), som igangsatte dataansøgningsprocessen, der har fået adgang til data. Denne proces har samlet set taget i omegnen af 10 måneder fra den interne afklaring, til ansøgning

indledes og der foreligger endeligt svar. For delprojektet vedrørende epilepsi gælder, at de fik godkendt deres dataanmeldelse internt i Region Sjælland, men fik afslag på deres ansøgning til Styrelsen for Patientsikkerhed efter ca. seks måneders behandlingstid.

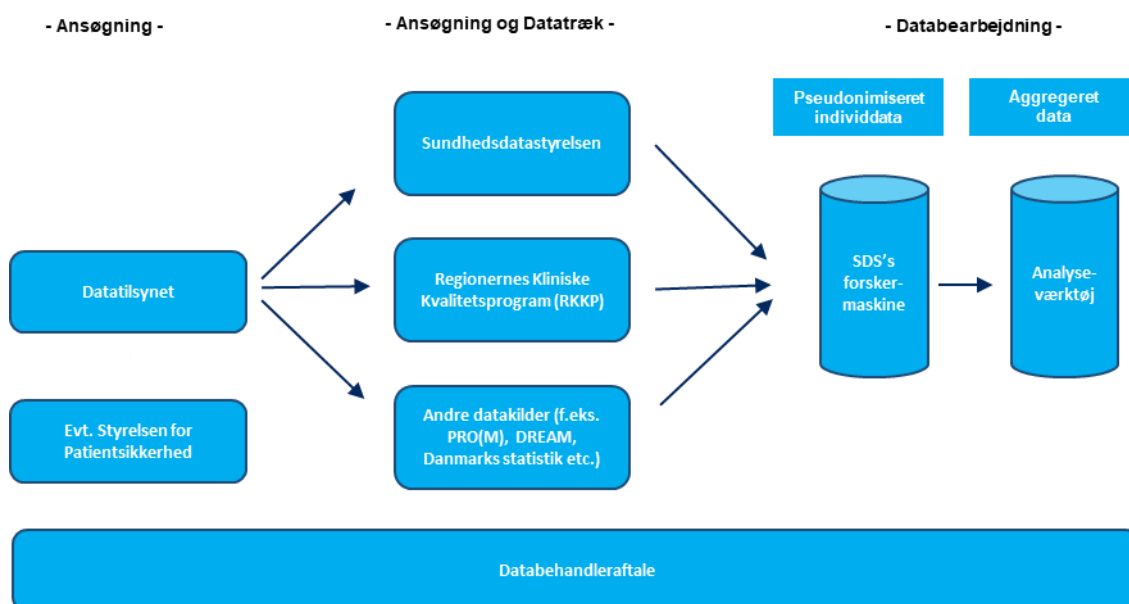
Delprojektet vedrører hjertesygdomme oplevede 6 måneders behandlingstid ved Region Hovedstadens egen dataanmeldelsesgodkendelse. Det sidste delprojekt vedrørende hofte- og knæoperationer fik ligeledes deres ansøgning afvist i egen region og kunne derfor ikke udvide datagrundlaget med data fra Region Hovedstaden som ønsket.

Endelig fik delprojekt prostatakræft efter en sagsbehandlingstid på omkring 6-8 måneder adgang til data via et tæt samarbejde med RKKP. Det lykkedes at få godkendt og etablere adgang til data og samkøre PRO-data fra Region Syddanmark med en klinisk kvalitetsdatabase ved bl.a., at etablere en særskilt database på Odense Universitetshospital indeholdende PRO-data.

De samlede erfaringer viser, at procestiderne i forbindelse med dataansøgning ikke er hensigtsmæssige. Der er behov for hurtigere afklaring i forhold til brug af data. Selv i meget centrale projekter med fokus på den kliniske kvalitetsudvikling og den oplevede kvalitet for patienten, er processen lang og kompliceret. Også i en situation, hvor der allerede er defineret en klar proces for, hvordan man ansøger om data i fx et forskningsprojekt, kan det tage lang tid at få adgang til data til det ønskede formål.

Nedenstående figur illustrerer den proces, der er fulgt for dataansøgning i delprojektet vedrørende apopleksi.

**Figur 17. Ansøgning om adgang til data (forskningsprojekt)**



Ansøgningsprocessen er defineret som ”forskningsprojekt”, da projektet har belyst de manglende muligheder for at kunne ansøge om data til analyser på tværs af regionerne og sektorer, som ikke er forskningsprojekter. Det har således også vist sig at være en udfordring, at delprojekterne ikke er forskningsprojekter i ’klassisk forstand’, herunder indgår der ikke forsøg med mennesker i projekterne. Det var blandt andet baggrunden for afslaget fra Styrelsen for Patientsikker for epilepsi-projektet.

### Læringspunkter vedrørende dataansøgning

De væsentligste læringspunkter i forbindelse med ansøgningsprocessen for de fire delprojekter, som helt eller delvist har gennemført processen er følgende:

- **Minimer antal datakilder:** Under de nuværende regler og processer bør antallet af datakilder holdes til det absolut nødvendige. Dette er for at minimere antallet af dataansvarlige hos hvem, der skal ansøges om tilladelse til adgang og anvendelse af data. Derved forenkles processen med at få data og mulighederne for godkendelse bliver større
- **Individdata:** Det bør overvejes, om det er nødvendigt med adgang til individdata, og hvordan eventuelle individdata skal opbevares. Dette er vigtigt i forhold til udarbejdelsen af databehandleraftalen, da det kun er nødvendigt at udarbejde en databehandleraftale, når der arbejdes med individdata
- **Projektbeskrivelse:** Der bør laves en stringent og velbeskrevet projektbeskrivelse af forskningsprojektet. Det bidrager til at projektet bliver

præcis på formål og behov for data. Til hver ansøgning om dataadgang skal der indgå en beskrivelse af projektets formål og ønsket brug af data.

#### 4.4.2. Muligheder med data inden for gældende lovgivning

Som naturlig forlængelse af delprojekternes udfordringer og erfaringer med at ansøge om adgang til data, er de konkrete muligheder for brug af data inden for den gældende lovgivning søgt afdækket

Det har været et helt centralt element i delprojekterne – og den bredere vision for værdibaseret sundhed – at arbejde datadrevet med opfølgning, forbedringsarbejde og tilrettelæggelse af behandlingen. Delprojekterne har afdækket forskellige barrierer for netop den datadrevne tilgang. Som eksempel er det ikke muligt at anvende det samme datagrundlag til at arbejde med effektmål både på afdelingsniveau og til sammenligning mellem regioner.

Derimod kan klinikere i vid udstrækning arbejde med data for egne patienter, så længe det er inden for samme afdeling. Det er således muligt at arbejde med ét formål ad gangen, men til gengæld kan det samme datagrundlag ikke nødvendigvis anvendes til flere formål, som beskrevet ovenfor.

Det kræver typisk patienternes samtykke at anvende data til flere samtidige formål. Patientsamtykke åbner for at kunne anvende fx patientrapporterede oplysninger både til patientbehandling og kvalitetsopfølgning. Samtykke-tilgangen løser imidlertid ikke alle juridiske barrierer<sup>18</sup>. Et patientsamtykke gælder fremadrettet og skal indhentes ved indsamlingen af data. Det betyder at samtykke ikke kan gives bagudrettet på et senere tidspunkt, efter data allerede er blevet indsamlet. Fx kan data der oprindeligt er indsamlet til afregning ikke anvendes til patientbehandling - også selvom patienten på et senere tidspunkt skulle ønske at give sit samtykke til dette. Gives samtykke fremadrettet åbnes der for, at den samme data kan anvendes til flere forskellige af de formål, man ønsker at arbejde med under værdibaseret sundhed. Samtykke kan således tænkes ind ved fremtidig indhentning af ny data, men det kan ikke alene løse alle de juridiske barrierer.

#### *Lovens formål, og formål med værdibaseret sundhed*

Sundheds- og Ældreministeriet har gennem hele projektforløbet indgået i løbende dialog om barrierer og muligheder med data. Senest er et udkast til nyt lovforslag sendt i høring ultimo september 2018, jf. nedenstående.

<sup>18</sup> Der henvises til bilag E for en uddybning om, hvad vi kan med data i dag

## Figur 18. Udkast til lovforslag

*Sundheds- og Ældreministeriet har sendt et udkast til lovforslag i høring d. 25. september 2018, der dog ikke løser alle de juridiske barrierer for brug af data til værdibaseret sundhed. I dette kapitel gennemgås de barrierer, som projektet er stødt på, ud fra hvordan lovgivningen er i dag. I anbefalingerne tages der med i overvejelserne, hvordan det nye lovforslag ser ud til at kunne håndtere disse barrierer. De juridiske forhold gennemgås mere uddybende i bilag.*

Den grundlæggende udfordring er et manglende entydig formål med værdibaseret sundhed, herunder brugen af effektmål, i juridisk forstand. Når der henvises til et juridisk formål i forhold til, hvad man kan med data, findes der kun de formål, som er beskrevet i loven i dag, og her indgår de forskellige formål og ønsker til værdibaseret sundhed ikke direkte.

Det er dog muligt at passe eller fortolke delelementer af arbejdet med værdibaseret sundhed ind i de fire eksisterende formål i Sundhedsloven; patientbehandling, kvalitetsarbejde, forskning og statistik. Det er imidlertid ikke muligt at levere et samlet datasæt, der dækker alle formål, da der ikke må veksles imellem formål, medmindre der findes en konkret hjemmel eller patientsamtykke, som giver tilladelse til dette.

Formålene med værdibaseret sundhed beskrives grundlæggende ikke i forhold til juridiske termer, men i forhold til mere praktiske formål, herunder beslutningsstøtte (fx prædiktionsmodel), tilrettelæggelse af behandlingen (fx hvilke patienter skal indkaldes til kontrol), forbedringsarbejde på tværs regioner og sektorer samt mere overordnede ledelsesformål.

På den baggrund er det nødvendigt, at 'oversætte' formålene med værdibaseret sundhed til juridiske formål. Nedenstående figur illustrerer de fire juridiske formål i forhold til forskellige typiske formål med værdibaseret sundhed.

## Figur 19: Oversigt over hvordan formålene i værdibaseret sundhed passer med de juridiske formål i Sundhedsloven

		Formål i visionen for Værdibaseret Sundhed					
		Beslutningsstøtte	Tilrettelæggelse af behandling	Forbedringsarbejde i klinikken	Forbedringsarbejde på tværs af regioner	Forbedringsarbejde på tværs af sektorer	Styring
Juridiske formål i Sundhedsloven	Patientbehandling	■	■				
	Kvalitetsopfølgning	■		■			
	Statistik				■	■	■
	Forskning			■	■	■	

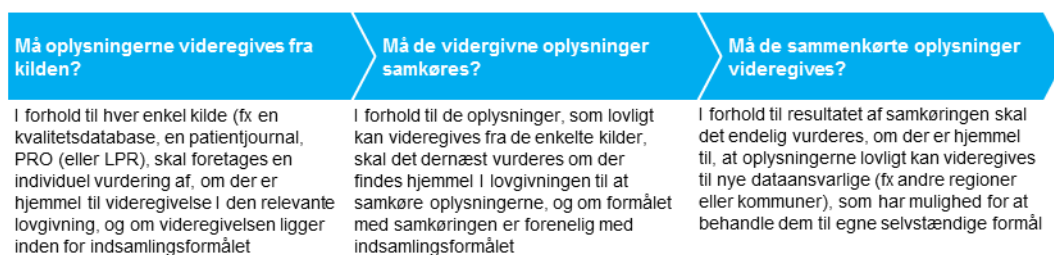
Foruden formålene med værdibaseret sundhed, skal der også tages stilling til, om den enkelte datakilde er indsamlet til det formål, som man ønsker at anvende datakilden til. Det gælder eksempelvis, at hvis patientrapporterede oplysninger er indsamlet med henblik på patientbehandling, kan selvsamme data ikke anvendes til tværregionalt benchlearning.

Landspatientregisteret er et andet eksempel på en datakilde, hvor data indhentes fra patientjournaler, som er indsamlet til formål af patientbehandling, og derefter omdannes et nyt register, som er anmeldt som et administrativt register. Det betyder, at Landspatientregisteret derfor ikke må anvendes til patientbehandling.

I det videre arbejde skal det derfor grundigt overvejes, hvordan datakilder anmeldes og samles for at sikre at data kan anvendes til både patientbehandling og forbedringsarbejde. Der er umiddelbart to tilgange til håndtering af denne problemstilling. Den første tilgang er føromtalt samtykkemodel, hvor patienter giver samtykke til at data, fx patientrapporterede oplysninger, kan anvendes til både patientbehandling og kvalitetsopfølgning. Den anden tilgang er at oprette en ny database, som godkendes til kvalitetsopfølgning, og hvori fx patientrapporterede oplysninger, indsamlet til patientbehandling, kopieres til.

Et konkret eksempel kan være at udvide de eksisterende kvalitetsdatabaser til også at indeholde patientrapporterede oplysninger indsamlet til patientbehandling. Nedenstående figur illustrerer de forskellige step forud for anvendelse af sundhedsdata på individniveau.

**Figur 20: Forsimplet illustration af de tre overordnede steps, som skal foretages i forbindelse med vurdering af anvendelse af sundhedsdata på individniveau<sup>19</sup>**



For at konkretisere mulighederne med data yderligere er gengivet en såkaldt 'use case' nedenfor i figur 20. Dog skal det i hvert enkelt tilfælde vurderes, hvad formålet med dataanalysen er, hvilke data kilder der skal anvendes, og hvem der udfører dataanalysen.

<sup>19</sup> Figur er taget fra Bech-Bruun rapporten "Juridiske barrierer for deling og anvendelse af sundhedsdata" af Charlotte Bagger Tranberg.

## Figur 21. 'Use case': Beslutningsstøtte - prædiktions- "patient like mine"<sup>20</sup>

*En Karkirurgisk afdeling ønsker at anvende anonymiserede oplysninger på alle patienter i Danmark fra Landsregisteret Karbase (en kvalitetsdatabase) kombineret med PRO-oplysninger fra de samme patienter. Ved at have sådan en samlet database kan kirurgen på Karkirurgisk afdeling ved hjælp af en mønsteranalyse søge i databasen, om der er patienter i databasen med samme karakteristika som den aktuelle patient. Disse informationer kan kirurgen bruge til at understøtte sin diagnosticering, risikovurdering og behandling af den aktuelle patient.*

*Er det muligt?*

*Det kan i dag ikke lade sig gøre i drift, da det samme datagrundlag skal anvendes til to formål i relation til Sundhedsloven nemlig både kvalitetsopfølgning og patientbehandling. Der er en særlig paragraf i Databeskyttelsesloven, som giver mulighed for at anvende data fra forskningsprojekter eller kvalitetsprojekter til konkret patientbehandling, men det er kun i de tilfælde, at det er i patientens vitale interesse, hvilket det ikke umiddelbart kan argumenteres for i dette tilfælde.*

*I delprojektet vedrørende hofte- og knæoperationer arbejdes der med en prædiktionsmodel. Her er valgt alene at arbejde med data, som klinikerne på den pågældende afdeling i forvejen har adgang til. Herudover bliver patienter spurgt om samtykke forud for besvarelse af PRO-skema på, at disse data må anvendes til en prædiktionsmodel. I dette tilfælde kan det lade sig gøre. Men det betyder også at datagrundlaget i modellen kun kan indeholde data for hofte/knæ afdelingen i Region Nordjylland.*

### Læringspunkter vedrørende juridiske barrierer

Der er i dag juridiske barrierer for at lave et samlet datagrundlag, som kan anvendes til alle formål og ønsker for værdibaseret sundhed. Det er ikke muligt at samkøre alle de relevante datakilder. Og selv hvis man kan samkøre alle de relevante datakilder, må resultaterne ikke anvendes til flere formål, fx både til opfølgning i forhold til den enkelte patient, forbedringsarbejde på afdelingen og på tværs af regioner, ledelse på sygehusniveau og på tværs af sektorer.

- **Ikke muligt med et samlet datagrundlag til kvalitetsopfølgning, patientbehandling og benchlearning:** Det er ikke muligt inden for lovgivningen at anvende det samme datagrundlag til flere formål. Det kan give udfordringer, når data anvendes, da klinikere og administratorer vil have forskelligt datagrundlag at arbejde ud fra
- **Fokus på formål for dataanalysen:** Da det kun er lovligt at arbejde efter et formål, skal der forud for dataanalysen vurderes om formålet er entydigt, og hvilke datakilder som kan anvendes til det formål

<sup>20</sup> Use casen er inspireret fra Devoteam og HerbertNathan & Co's arbejde med use cases til Danske Regioner. Vurderingen om hvad der juridisk kan lade sig gøre er med udgangspunkt i Bech-Bruun rapporten "Juridiske barrierer for deling og anvendelse af sundhedsdata" af Charlotte Bagger Tranberg.



- **Gode muligheder for dataanalyse på afdelingsniveau:** I den enkelte afdeling på sygehusene er der gode muligheder for at udføre dataanalyser med henblik på forbedrings- og kvalitetsarbejde. Særligt når der tages udgangspunkt i data, som afdelingen selv har adgang til. Det kan give udfordringer at få adgang til data til kvalitetsarbejde fra andre sektorer eller andre sygehuse vedrørende de patienter afdelingen har i behandling
- **Gode muligheder for dataanalyse til benchlearning:** Der er gode muligheder for at lave dataanalyser, som skal anvendes til benchlearning, da resultaterne kan være på et aggregeret niveau. Det forudsætter dog, at der er en instans, som må arbejde med de relevante datakilder på individniveau for at kunne gennemføre en relevant dataanalyse.

#### 4.5. KULTURFORANDRING

Dette afsnit beskriver kort delprojekternes erfaring med behovet for kulturforandring, hvis arbejdet med værdibaseret sundhed på tværs af klinikere, patienter, administratorer samt mellem sektorer skal have succes.

Transformation hen imod værdibaseret sundhed er en kulturforandring og en adfærdændring, der i langt højere grad skal gennemsyre alle ledelsesniveauer i det danske sundhedsvæsen. Det gælder lige fra klinikken, hvor sundhedspersonalet skal have mere viden om, hvilket resultat patienterne får ud af behandlingen, til de overordnede ledelsesmæssige og politiske beslutninger om udviklingen af sundhedsvæsenet, som i højere grad skal kunne basere sig på viden om effekt og omkostninger.

Erfaringerne peger på, at effektmål ikke kommer af sig selv. De kræver en kulturforandring i måden sundhedsvæsenet måler resultater, og i måden der samarbejdes om at levere disse. Det betyder, at der er behov for stærkt lederskab der skal gå forrest og drive forandringer om hvordan effekt kan gøres til en integreret del af kvalitetsarbejdet. Det handler bl.a. om at sætte en klar ambition for, hvordan arbejdet med effektmål skal indrettes i sundhedsvæsenet i dag.

Delprojekterne har oplevet vigtigheden og behovet for klinisk forankring i forbindelse med arbejdet med værdibaseret sundhed. Erfaringerne viser at samspillet mellem klinikere og administratorer, samt mellem de forskellige aktører, som alle bidrager til det samlede patientforløb, er vigtige spillere i succes for gennemførelse af projekterne.

Dette betyder også, at ledelserne i regioner og på sygehusene nu er blevet mere opmærksomme på, at der skabes viden om effektmål. Denne øgede kompetence skal videreudvikles og anvendes i det daglige kliniske arbejde og i forbedringsarbejdet på tværs af regioner samt i samarbejde med almen praksis og kommunernes hjemmepleje, genoptræning, socialpsykiatri mv. At data om effektmål eksisterer gør, at der opstår en ledelsesmæssig bevågenhed, der får

direkte virkning på bl.a. den enkeltes behandling, planlægning på sygehuse og på tværs af sektorer.

Erfaringerne fra delprojekterne peger på, at det bl.a. er en stærk ledelse der igennem dialog skal motivere og sikre, at ejerskabet blandt læger og det øvrige kliniske personale forankres, således at de danner den faglige drivkraft for de nødvendige kulturforandringer, hvor bl.a. patienter i langt højere grad integreres i dele af kvalitets- og forbedringsarbejdet. Erfaringerne viser, at de delprojekter der har opnået de bedste resultater og er de behandlingsområder hvor der har været størst klinisk- og ledelsesmæssigt engagement.

Derudover er det vigtigt, at ledelsen sikre, at de rette kompetencer er til stede i organisationen. Arbejdet med kompetenceudvikling og efteruddannelse skal understøttes således, at medarbejdere og ledere er klædt bedre på til at arbejde med værdibaseret sundhed, patientinddragelse og integration af arbejdet på tværs af sektorer.

## 5. Konklusion og anbefalinger

Værdibaseret sundhed er en overordnet beskrivelse af mange forskellige muligheder for at arbejde med fokus på værdien for patienten. De syv delprojekter startede ud fra forskellige udgangspunkter, og det har ført til en række forskelligartede erfaringer og læringspunkter - som generelt peger i samme retning.

Samlet har delprojekterne således vist en stor efterspørgsel efter arbejdet med nye typer af effektmål, der supplerer det eksisterende kvalitetsarbejde og planlægning af patientbehandling – og som bidrager til at sætte patienten i centrum. Det blandt både klinikere og administratorer. Delprojekterne har også vist behovet for klinisk forankring og nye typer af datakilder samt juridiske barrierer, der på nuværende tidspunkt står i vejen for brugen af data til de ønskede formål.

Et centralt læringspunkt omhandler indsamling og brug af patientrapporterede oplysninger, der supplerer allerede eksisterende informationer og mål for patientbehandlingen. Disse oplysninger bidrager med ny viden og indsigt. Det gælder i forbindelse med kvalitetsarbejde og patientbehandling, men også i forbindelse med vidensdeling og sammenligning mellem afdelinger, sygehuse og regioner – og bedre forståelse af det samlede patientforløb mellem sygehus, praksis og kommune.

Konklusionen fra arbejdet er, at der er efterspørgsel efter opfølgning på effekt af behandlingen – og et samtidig ønske om større patientinddragelse og tværsektorielt samarbejde. Der er således et umiddelbart behov for at fortsætte arbejdet og erfaringsindsamlingen med både effektmål og patientinddragelse.

### 5.1. KONKLUSION

#### 5.1.1. Metode til videre arbejde med effektmål og patientinddragelse

Erfaringerne fra delprojekterne har samlet bidraget til at opstille en metodisk tilgang til arbejdet med værdibaseret sundhed. Metodens omdrejningspunkt er arbejdet med udvikling og brug af effektmål, som har været det generelle formål med det tværregionale projekt. Metoden tænkes at kunne anvendes på andre behandlingsområder, hvor man ønsker at udvikle og bruge effektmål.

I arbejdet med at udvikle effektmål er det vigtigt fra start at fastlægge en klar governance og sikre en tidlig behovsafklaring, så arbejdet med effektmål bliver målrettet og fokuseret. Dernæst skal de konkrete effektmål udvikles, og patientforløbet man ønsker at arbejde med afgrænses. Med udgangspunkt i

effektmålene skal det afdækkes hvilke datakilder, der kan understøtte disse. Til sidst skal effektmålene testes i en praktisk klinisk og administrativ hverdag.

Den metodiske tilgang vil i praksis være en iterativ proces, hvor der typisk vil være behov for løbende justeringer i takt med at ny viden opstår. Samtidig er det evident fra erfarinerne i delprojekterne såvel som fra udlandet, at arbejdet med effektmål skal give mening i en klinisk hverdag. Det er afgørende for, at arbejdet forankres og videreudvikles i samspil mellem klinikere og patienter, og derved også gør en reel forskel med betydning for kvaliteten og tilrettelæggelsen af behandlingsforløb mv.

Til dem som ønsker at arbejde med at udvikle effektmål, er der vejledning og inspiration at hente i nærværende rapport og de tilknyttede bilag, som berører de forskellige elementer i metoden mere dybdegående.

### 5.1.2. Ressourceopgørelser og omkostninger ved indsamling af data

Tilknytningen af omkostninger til de konkrete behandlinger og effekter er en integreret del af udviklingen af værdibaseret sundhed. Det skaber mulighed for at vurdere, hvilken effekt man får ved en given ressourceindsats, og dermed også for at vurdere om en løsning er fornuftig og bæredygtig fra såvel et økonomisk som et sundhedsfagligt perspektiv.

Det samlede tværregionale projekt har afdækket en interesse hos både klinikere og administratorer for at få mere viden om ressourcetrækket forbundet med patientforløb. En af flere indgange til dette kan være den nationale omkostningsdatabase. Det anbefales derfor, at der arbejdes videre med at sikre, at den nationale omkostningsdatabase kan levere de relevante omkostningsdata og dermed bidrage til at vælge omkostningseffektivt, så der opnås mest sundhed for pengene, når behandlinger og behandlingsforløb planlægges

Det samlede tværregionale projekt har desuden vist, at der kan være en betydelig omkostning forbundet med at udvikle og indsamle særligt patientrapporterede oplysninger. Det bør således overvejes om indsamling af disse oplysninger er relevant for alle sygdomsområder og behandlingssituationer. Nogle patientforløb (fx operation for åreknuder) er så simple, at det ikke umiddelbart er nødvendigt at lave en avanceret opfølgning på effektmål. Andre patientforløb kan være så komplekse og svære at afgrænse (fx patienter med konkurrerende sygdomme), at det ikke er muligt at opstille effektmål, der entydigt afspejler den specifikke behandling.

Der bør således være en kritisk stillingtagen til omkostninger til indsamling og behandling af data i forhold til den værdi de reelt bidrager med, før der igangsættes større dataindsamlingsprojekter.

### 5.1.3. Juridiske rammer

Delprojekterne har afdækket en række rammebetingelser, som skal håndteres fælles på tværs af sygehuse, regioner, praktiserende læger og kommuner for at sikre den fulde værdi af at arbejde med effektmål og patientforløb på tværs af sektorer. Det drejer sig primært om indsamling af nye dataområder samt bedre juridiske rammer for anvendelse af data.

Der kan således være behov for et fælles videre arbejde med de nuværende rammebetingelser, der ikke til fulde understøtter behovene for et datadrevet sundhedsvæsen.

### 5.1.4. Overordnet konklusion

Den overordnede konklusionen på det tværregionale projekt er, at det kræver samarbejde på tværs af regioner og sektorer samt inddragelse af patienter, hvis man ønsker den fulde effekt af arbejdet med effektmål, og herunder brug af patientrapporterede oplysninger. Der er et umiddelbart potentiale for, at arbejdet med netop effektmål, kan understøtte en forandring i sundhedsvæsenet mod yderligere patientinddragelse og øget tværsektorielt samarbejde. Dertil kommer et yderligere potentiale for at koble ressourceopgørelser med effektmål – og dermed bidrage til udvælgelse af de mest omkostningseffektive patientforløb, som samtidig leverer den ønskede effekt for patienten.

## 5.2. ANBEFALINGER

Som indledningsvist beskrevet, har det tværregionale projekt indsamlet mange og forskellige erfaringer på tværs af delprojekterne. Disse erfaringer leder samlet til en række anbefalinger, der præsenteres i det nedenstående. Anbefalingerne er struktureret efter de grundelementer som er identificeret som centrale for arbejdet, såvel som de rammebetingelser som ligeledes har vist sig afgørende for det videre arbejde. Sidst beskrives anbefalinger til en bredere kulturforandring.

### 5.2.1 Grundelementer

Nedenstående anbefalinger fremhæver, hvordan projekter, der ønsker at arbejde med effektmål og PRO-data, bør gribe opgaven an.

#### *Governance*

Forud for at et projekt igangsættes med fokus på udvælgelse af effektmål skal governance på plads. Det anbefales:

- At der nedsættes en arbejdsgruppe som består af repræsentanter fra patienter, praktiserende læger, kommuner samt regioner. Her er det vigtigt,

at der er både er administratorer og klinikere med fra regionerne og klinikerne repræsenterer landet bredt. Dette er vigtigt, for at få det samlede syn på det hele patientforløb

- At der for projektet, som skal arbejde med værdibaseret sundhed, gives et klart mandat og en tydelig ambition for hvad der skal opnås
- At der i projektet er klinisk projektleder, som sikrer klar klinisk forankring af projektet
- At projektet har et klart organisatorisk ejerskab med administrativ og ledelsesmæssig opbakning
- At projektet får dedikerede ressourcer og budget til at løse opgaven. Det er vigtigt, at ressourcerne bliver købt fri fra andre opgaver, for at have fokuseret tid til at løse opgaven.

### *Behovsafklaring*

Næste skridt i den anbefalede metode er behovsafklaring. Det anbefales:

- At der bør ske en behovsafklaring tidligt i arbejdet. Dette skal gøres, da det har betydning for udvælgelsen af effektmål og fastlæggelse af PRO-spørgsmål til hvilke formål det skal anvendes
- At behovsafklaringen genbesøges og valideres løbende med interessenterne i projektets løbetid.

### *Effektmål og forløb*

Efter behovsafklaring skal der ske en udvælgelse af effektmål, afgrænsning af patientforløb og beslutning om niveau for risikjustering.

#### *Effektmål*

Det er vigtigt at få udvalgt de rigtige effektmål med den rette involvering af relevante interessenter. Det anbefales:

- At patienterne inddrages i udvælgelsen af relevante effektmål, så der balanceres mellem kliniske og forskellige fagligheder samt patientnære hensyn
- At antallet af effektmål bør begrænses til højst 10 mål. Dette er vigtigt for at have et overskueligt antal mål, som det er muligt at følge op på
- At effektmålene bør kunne anvendes for det fulde patientforløb, der skal således tænkes tværsektorielt, når effektmålene udvælges. Derfor bør alle dele af sundhedsvæsenet, som bidrager til patientforløbet, inddrages i udvælgelsen af effektmål

- At internationale anerkendte metoder for effektmål anvendes, hvor det er muligt samt eventuelt tilpasset danske forhold, så metoden er testet og verificeret
- At effektmål, der udvælges for et sygdomsområde, bør være ens på tværs af landet.

### *Patientforløb*

Det er ikke en enkel øvelse af få afgrænset patientforløbet hensigtsmæssigt. Erfaringerne fra projektet leder til at anbefale følgende:

- At patienten involveres i udformning og afgrænsning af patientforløb for at sikre, at der tages udgangspunkt i patientens oplevelse af forløbet
- At der er fokus på, at de patientforløb, der udvælges, har mulighed for at bidrage til ny viden, som kan føre til forbedring i behandling og pleje. Visse patientforløb er så simple, at indsatsen ikke bør lægges der i første omgang
- At når patientforløb udvælges inden for kronikerområdet, skal der tages højde for den ekstra kompleksitet, der er for dem. Udfordringen med kroniske forløb er, at der ikke altid entydigt kan defineres et starttidspunkt og et sluttidspunkt. Derfor er det svært at opgøre, hvordan effekten skal måles. I udformningen af kroniske-patientforløb skal der således besluttes, hvilke tidspunkter eller hændelser, der giver mening at bruge som målepunkter for effekten
- At når et patientforløb afgrænses, fravælges en række patienter også til at indgå i opgørelsen. Det bør der tages højde for, når effektmålene skal evalueres for det pågældende patientforløb, hvilke konklusioner der kan drages for den samlede patientgruppe. Det skyldes, at fravælgelsen af patienter kan påvirke resultater i både negativ og positiv retning
- At afgrænsningen af patientforløbet skal være meningsfuld for såvel klinikere (til vurdering af sammenhæng mellem behandling og effekt) som for patienter (til vurdering af patientens samlede tilstand).

### *Risikojustering*

I delprojekterne er der blevet drøftet fordele og ulemper ved forskellige risikojusteringsmodeller. På baggrund af erfaringerne herfra anbefales det:

- At der bør arbejdes med risikojustering, når resultaterne af effektmålene anvendes, for at sikre at sammenligning på fx tværs af sygehusene sker på et rigtigt grundlag
- At der bør findes et realistisk niveau for risikojusteringen, da det nemt kan blive en meget kompleks metode der anvendes, hvorved modtagerne af

resultaterne kan have svært ved at forstå dem. Det vil konkret sige, at der skal udvælges få parametre.

## Data

Anvendelsen af effektmålene kræver, at der gennemføres en dataanalyse som sammenstiller effektmålene inden for det udvalgte patientforløb. Det er således et vigtigt skridt i metoden at forholde sig til, hvilke datakilder som skal anvendes. Dette er særligt interessant i forhold til patientrapporterede oplysninger.

### Datakilder

Når effektmålene udarbejdes, skal der tages stilling hvilke datakilder som er mulige at anvende. Det anbefales derfor:

- At der bør ske en udvælgelse af effektmål baseret på, hvilke datakilder der er tilgængelige
- At der bør ske en vurdering af hvilken hjemmel i lovgivningen dataanalysen kan foretages under, og hvilke datakilder der kan anvendes indenfor pågældende hjemmel.

### Patientrapporterede oplysninger

Det er stadig nyt i Danmark at anvende patientrapporterede oplysninger (PRO). Der hvor PRO-data endnu ikke er etableret, anbefales det:

- At PRO-spørgsmål bør følge internationale og/eller nationale standarder, så det sikrer sammenlignelighed -også internationalt - og at metoderne er velafprøvede
- At PRO-løsningerne skal testes og udvikles, så man sikrer, at de giver svar på effekt og ikke alene er et redskab til beslutningsstøtte og visitation.

## Ressource/omkostningsopgørelse

Der findes flere metoder til at opgøre ressourcer/omkostninger. Det anbefales:

- At der tages udgangspunkt i den nationale omkostningsdatabase for at få flere erfaringer med ressource/omkostningsopgørelser.

### 5.2.2. RAMMEBETINGELSER

Følgende anbefalinger fremhæver, hvilke rammer der skal være på plads for at kunne give de bedste betingelser for at kunne understøtte et videre arbejde med værdibaseret sundhed.



## Effektmål

Der skal skabes konsensus omkring kvalitetsmål og koordinering ske på tværs af sygdomsområder. Det anbefales derfor:

- At RKKP's lange erfaring for at skabe konsensus omkring kvalitetsmål i det kliniske miljø bør inddrages i arbejdet med at skabe konsensus om effektmål
- At der bør tænkes på tværs af sygdomsområder for effektmål, som kan anvendes generisk. Fx kan effektmål om livskvalitet være ens både for hjertepatienter og apopleksipatienter.

## PRO-data

For at få det fulde udbytte af PRO-data bør der ske en tæt koordinering af de forskellige initiativer, der er i gang. Det anbefales:

- At der sikres tæt samspil i udviklingen af PRO-data, således at der ikke sker en ukoordineret udvikling på tværs af organisationer, regioner og sektorer, herunder i forhold til formulering af de konkrete spørgsmål
- At der i planlægning af PRO arbejdet bør udvikles værktøjer, som kan sikre, at patienter ikke behøver at besvare flere spørgeskemaer end højst nødvendigt. Det betyder, at svar vil kunne anvendes til flere sygdomsområder, hvis de følger samme spørgemetode, og der er en teknisk løsning, hvor svarene kan deles
- At der tages stilling til, hvorvidt og hvordan PRO kan udbredes til hele landet/til flere patientforløb i forhold til omkostninger, risiko for mange spørgeskemaer, der rammer særligt kronikere og dermed fald i responsrate og datakvalitet. For hvert PRO-projekt bør der således nøje vurderes, hvad værdien er ved at indsamle data i forhold til omkostningerne ved at indsamle PRO
- At det skal afklares, hvilken organisering PRO data skal have fremadrettet for at sikre en omkostningseffektiv og driftssikker løsning, både når det gælder indsamling og opbevaring af data. Løsningen skal også sikre, at informationerne hurtigt og effektivt stilles til rådighed i klinikken i den daglige drift, herunder patientbehandlingen. Det stiller krav til oppetider, responsrater, metode mv.. PRO data skal kunne anvendes både til patientbehandling, benchlearning og kvalitetsarbejde.

## Datakilder

Der er vigtige områder i sundhedsvæsenet, hvor der fortsat ikke er et tilstrækkeligt datagrundlag til at kunne lave en datadrevet opfølgning på behandlingskvaliteten. Det anbefales:

- At der laves indsatser for at forbedre datagrundlaget i kommunale sundhedstilbud
- At mulighederne afdækkes for bedre datagrundlag fra praksissektoren
- At det vurderes, om der er tilstrækkelig hyppig datafrekvens for de datakilder, der indgår i arbejdet med værdibaseret sundhed. Hvor datafrekvensen er for lav, anbefales det, at der igangsættes initiativer for at øge denne.

### *Juridiske forhold*

I dag er der juridiske barrierer for en række af de ambitioner, der er for et datadrevet sundhedsvæsen. Det anbefales:

- At det afklares om det seneste udkast til lovændring af Sundhedsloven (25/9-2018) i tilstrækkelig omfang forbedre vilkårene for at drive et datadrevet sundhedsvæsen med fokus på værdi for patienten, uanset hvor patienten behandles. Følgende spørgsmål kan fremhæves som særligt relevant at tage stilling i relation til lovændringen:
  - Hvordan kan patient-like-mine dataanalyser håndteres?
  - Hvordan kan deling af data på tværs af sektorer til anvendelse af patientbehandling og kvalitetsarbejde håndteres?
  - Er det muligt at lovliggøre, at man kan anvende det samme datagrundlag til flere formål?

### *Adgang til data*

Erfaringerne fra delprojekterne har vist en række udfordringer omkring at få adgang til data, når der skal anvendes data fra andre organisationer end ens egen. Det anbefales:

- At det besluttet, hvilken organisation som bedst kan varetage datasamkøring med henblik på benchlearning opgaven samt data til styringsformål – på tværs af sektorer og regioner. Det kræver, at organisationen må have adgang til alle datakilderne på individniveau
- At lave klare retningslinjer for godkendelsesprocessen for udlevering af data imellem organisationer. Projektet har oplevet at indførelsen af den nye dataforordning har medført usikkerhed om, hvornår det er lovligt at udlevere data, hvorved tendensen måske blive at holde igen for en sikkerheds skyld
- At give mulighed for en tilsvarende ordning som Forskermaskinen i Sundhedsdatastyrelsen, hvor dataanalyser kan udføres som ikke er et forskningsprojekt. Der er fx kvalitetsprojekter, som juridisk set godt må lave dataanalyser på tværs af regioner og sygehusene, men som i dag oplever

praktiske barrierer for at få udleveret data. Det kunne eventuelt løses, hvis der er et sikkert sted, hvor der kan arbejdes med individdata, svarende til Forskermaskinen

- At forkorte dataansøgnings-procestiden i alle led. Samlet procestid på mellem 6-10 måneder, før der er givet adgang til data, er alt for lang tid uanset om, det er et forskningsprojekt eller et kvalitetsprojekt.

### 5.2.3. KULTURFORANDRING

Disse anbefalinger går på hvordan kulturforandring bedst kan understøttes. Det anbefales:

- At de nationale mål (og indikatorer) udvikles så de bedre afspejler effekten for patienterne af hele sundhedsvæsenets indsats
- At regioner og kommuner aftaler fælles mål for indsatsen, der giver værdi for patienterne
- At ledelser på sygehuse tilskynder og skaber plads til at fokusere på hele patientforløbet og samarbejde på tværs af sektorer i det faglige arbejde
- At regionerne i samarbejde med kommuner og almen praksis udvikler fælles mål for patienternes resultater
- At der i arbejdet med værdibaseret sundhed er et særligt fokus på at sikre ejerskabet blandt læger og det øvrige kliniske personale, så de bliver en faglig drivkraft for kulturforandringen
- At patienter i højere grad gøres til en integreret del af kvalitets- og forbedringsarbejdet på hospitalerne
- At der igangsættes yderligere initiativer på tværs af regionerne, som styrker fokus på patienternes resultater
- At der sættes fokus på at styrke medarbejdernes kompetencer i at arbejde med datadrevet kvalitetsudvikling og patientinddragelse.