



McKinsey&Company

Bilag A – Quorum rapport, afrapportering fase 1

Endelig afrapportering | Januar 2019

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

Bilag A – Quorum rapport, afrapportering fase 1

DANSKE
REGIONER



Afslutningsrapport workshopforløb i fase 1A

3. april 2016

INDHOLD

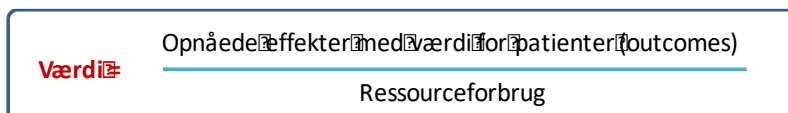
1	Indledning	4
2	Executive Summary	7
2.1	Væsentligste Resultater	7
2.1.1	Balance mellem effektmål for faglig kvalitet og livskvalitet	8
2.1.2	Overensstemmelse med ICHOM	8
2.1.3	Sammenhæng i patientforløb og PREM'er	9
2.2	Væsentligste opmærksomhedspunkter fra arbejdsgrupperne	9
2.2.1	Vedrørende fortsat tilpasning af effektmål i lyset af daglig drift	9
2.2.2	Vedrørende styring på baggrund af effektmål	10
3	Proces for workshoppe i fase 1A	11
4	Tværgående resultater	13
4.1	Tværgående resultater fra arbejdsgrupperne	13
4.1.1	Gennemgående temaer	14
4.1.2	Overensstemmelse med ICHOM	15
4.2	Tværgående opmærksomhedspunkter fra arbejdsgrupperne	16
4.2.1	Vedrørende fortsat tilpasning af effektmål i lyset af daglig drift	16
4.2.2	Vedrørende opfølgning og styring	16
5	Resultater fra de fem gennemførte workshopforløb	19
5.1	Angst og Depression	19
5.1.1	Afgrænsning af patientforløb	19
5.1.2	Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt	20
5.1.3	Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder	21
5.1.4	Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte	22
5.2	Apopleksi	23
5.2.1	Afgrænsning af patientforløb	23

5.2.2	Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt	24
5.2.3	Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder	24
5.2.4	Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte	26
5.3	Prostatacancer	27
5.3.1	Afgrænsning af patientforløb	27
5.3.2	Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt	27
5.3.3	Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder	29
	Eksempler på PRO-spørgsmål (skal endeligt udvælges) på prostataområdet er:	30
5.3.4	Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte	30
5.4	Hofte- og Knæalloplastik	30
5.4.1	Afgrænsning af patientforløb	30
5.4.2	Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt	31
5.4.3	Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder	32
5.4.4	Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte	33
5.5	Epilepsi	33
5.5.1	Afgrænsning af patientforløb	33
5.5.2	Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt	34
5.5.3	Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder	34
5.5.4	Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte	35
6	Bilagsoversigt	36

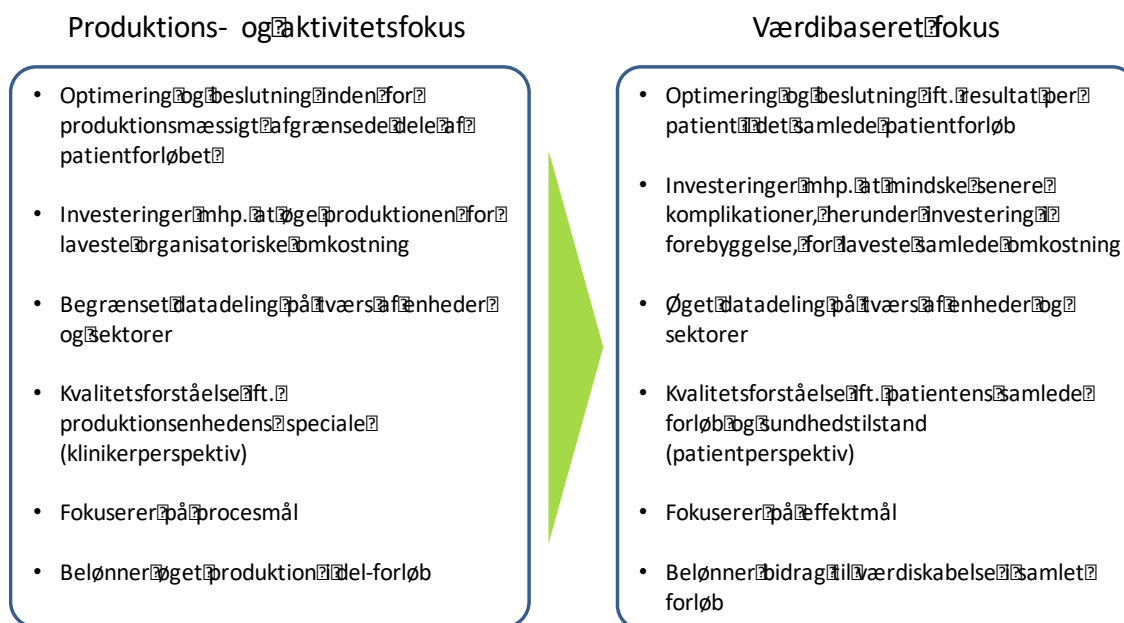
1 Indledning

Regionerne har iværksat et tværregionalt projekt om at udvikle værdibaseret styring, kaldet "Projekt Værdibaseret Styring". I forbindelse med økonomiaftalen for 2016 er det aftalt med staten, at regionerne igangsætter regionale forsøg med at udvikle nye styrings- og afregningsmodeller med afsæt i værdibaseret styring på udvalgte områder.

Værdibaseret styring er baseret på idéen om, at sundhedsvæsenet organiseres og styres efter, hvad der giver mest værdi for patienten for de lavest mulige omkostninger, simplificeret i nedenstående brøk¹.



Projektet er besluttet af Danske Regioners bestyrelse og indgår i strategi og arbejdsplan for 2017. Projektet bygger på ønsket om at flytte styringsfokus fra aktivitet til kvalitet, sammenhæng og resultater, som har størst betydning for patienterne (illustreret i figur 1). Det overordnede formål er således at få skabt en datadrevet opfølgingsmodel og en incitamentsstruktur, hvor sygehusene bliver belønnet for at skabe kvalitet og sammenhæng - og ikke for mængden af behandlinger alene.

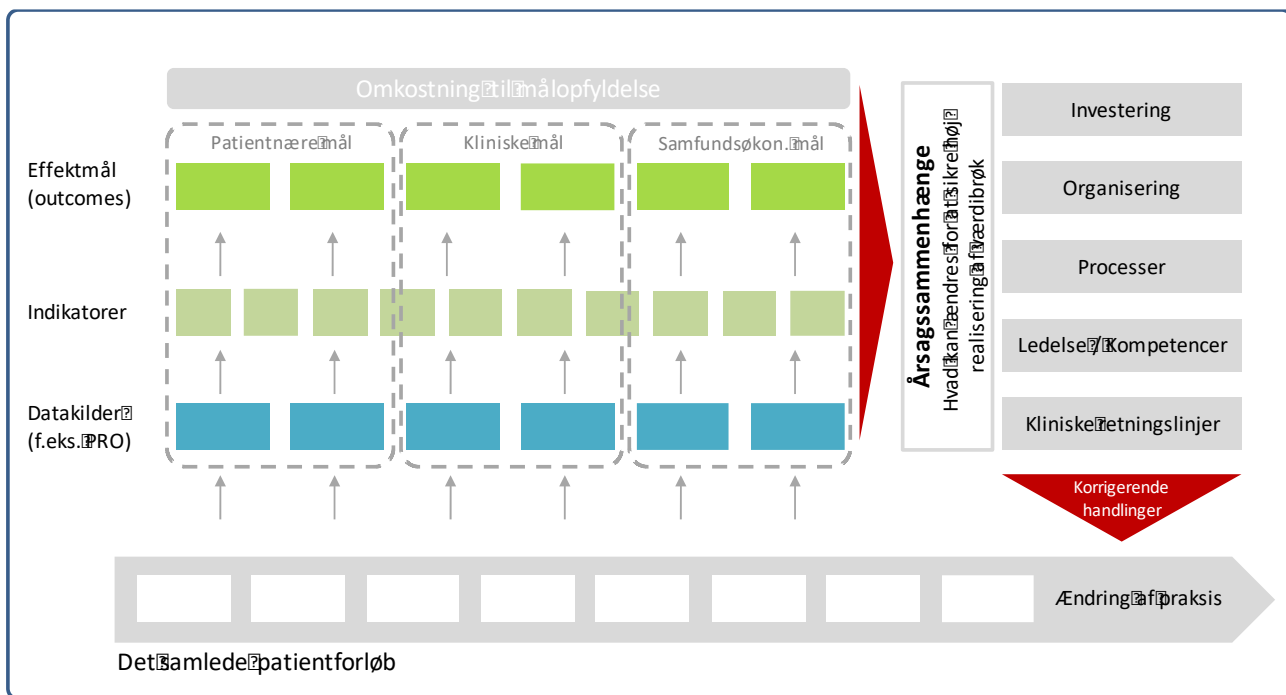


Figur 1

En sådan struktur skal understøtte løbende udvikling af processer, organisering og praksis for øget værdiorientering i patientforløbene, som vist i modellen på figur 2 på næste side. Venstresiden af modellen illustrerer effektmålene (øverste grønne), som defineres af en række indikatorer, som igen

¹ Værdibrøken og tankegangen omkring værdibaseret styring taget afsæt i konceptet Value-Based Health Care, udviklet af Harvard-professoren Michael Porter. For yderligere information herom, se kora.dk og danskeregioner.dk

belyses af datakilder (blå). Disse data kommer fra patientforløbet nederst i modellen, hvis kvalitet effektmålene siger noget om. Informationen om, hvordan der performs iht. effektmålene danner på baggrund af en klarlagt årsagssammenhæng input til de styringsmæssige håndtag til højre i modellen, der kan justeres for at ændre daglig praksis (patientforløbet) på en måde, der gerne skulle resultere i forbedret effekt, balanceret ift. omkostningen hertil.



Figur 2 - Overordnet styringsmodel

Tankegangen i værdibaseret styring skal udgøre grundlaget for øvrige indsatsområder, hvor fokus flyttes hen imod at tænke i sammenhæng og resultater af sundhedsvæsenets indsats frem for mængden af behandlinger alene.

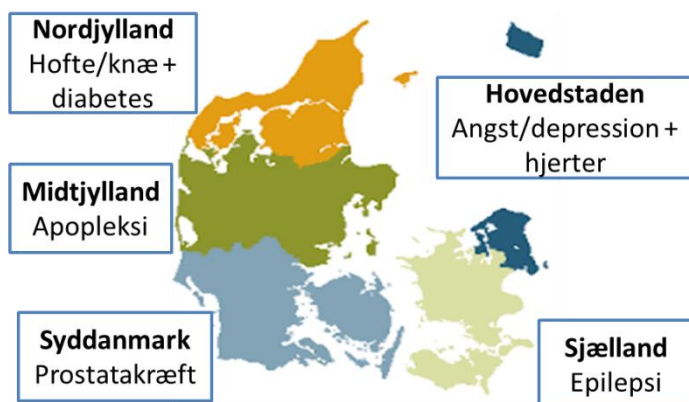
Projekt Værdibaseret Styring indgår i en større sammenhæng, som man kan kalde "bevægelsen mod værdibaseret styring". Forskellige initiativer undersøger og afprøver varierende elementer, som understøtter tankegangen om værdibaseret styring. Disse bidrager alle til at afklare rejsens endemål og vejene dertil. I figur 1 til højre er et udvalg af de øvrige initiativer nævnt.

En central forudsætning for at tænke i sammenhæng og resultater af sundhedsvæsenets indsats frem for mængden af behandlinger alene er, at der udvælges konkrete effektmål for behandlingen (også kaldet outcomes), som understøttes af relevante data, herunder patientrapporterede data, og som kan anvendes systematisk i den løbende opfølgning og dialog om kvalitet, resultater og omkostninger.



Figur 3 - Øvrige initiativer

Projektet skal udvikle og teste konkrete modeller for, hvordan man kan måle og styre efter resultater og effekt med værdi for patienterne.



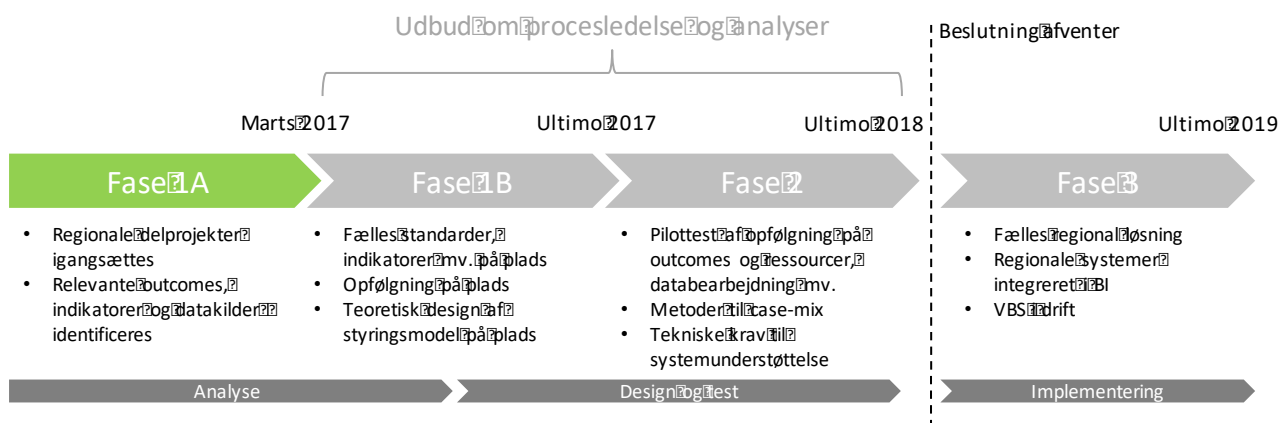
Figur 4 - Syv delprojekter

Syv delprojekter

Der er besluttet syv delprojekter, som skal udvikle modeller for opfølgning på behandlingen indenfor syv patientgrupper. Der er aftalt en arbejdsdeling, hvor hver region står i spidsen for udviklingsarbejdet vedrørende 1-2 patientgrupper, som vist i figur 4.

Af de syv delprojekter har fem gennemført den første fase af projektet, Fase 1A, hvor effektmål, indikatorer og datakilder skulle besluttes. De øvrige to har endnu ikke igangsat

workshopforløbet. En overordnet skitsering af projektets samlede forløb vises i figur 5 nedenfor.



Figur 5 - overordnet projektforsløb

Arbejdet i fase 1A med at beslutte relevante effektmål, indikatorer og datakilder har været centreret omkring en tværregional arbejdsgruppe i hvert delprojekt. Arbejdsgruppernes deltagersammensætning har varieret alt efter delprojekternes beslutninger om inddragelse af den kommunale sektor, repræsentanter for praksislæger, mulighed for patientinddragelse ift. de enkelte sygdomsområders beskaffenhed og hvorvidt der findes en klinisk kvalitetsdatabase på området. Overordnet set er der tilstræbt en bred involvering af relevante interessenter:

- 1-2 læger fra hver af de fem regioner
- Repræsentanter fra relevante lægevidenskabelige råd
- Repræsentanter fra relevante kliniske kvalitetsdatabaser
- Patienter og/eller repræsentanter fra patientforeninger
- evt. repræsentanter fra kommuner eller praksissektor

Hertil naturligvis delprojekternes kliniske og administrative projektledelse.

Der har i tidsrummet januar til marts 2017 været afholdt to workshops i hver af de fem arbejdsgrupper.

Efter hver workshop har deltagerne haft mulighed for at drøfte resultaterne i egen organisation og melde tilbage som et led i forberedelserne til næste workshop, ligesom det samlede output af hvert workshopforløb har været rundsendt til kommentering.

Denne rapport opsamler og præsenterer resultaterne fra de fem gennemførte workshopforløb.

2 Executive Summary

Workshoprækkerne i de fem igangværende delprojekter indenfor værdibaseret styring; Angst og Depression, Apopleksi, Prostatacancer, Hofte- og knæalloplastik og Epilepsi er gennemført i perioden januar-marts 2017. Alle fem arbejdsgrupper er lykkedes med at levere de ønskede resultater, og der er således skabt et udgangspunkt i form af effektmål, indikatorer og datakilder for det videre arbejde frem mod test af hvordan og i hvilket omfang værdibaseret styring kan gennemføres på områderne.

Workshopforløb for de to resterende delprojekter, Hjerter og Diabetes, er endnu ikke blevet igangsat og derfor ikke inddraget i denne rapport.

2.1 VÆSENTLIGSTE RESULTATER

I grafikken nedenfor ses overblikket over antallet af besluttede effektmål i delprojekterne.

Resultater	
Angst og Depression	<ul style="list-style-type: none"> Enighed om effektivt mål, tematisk i god overensstemmelse med ICHOM Indikatorer og datakilder besluttet
Apopleksi	<ul style="list-style-type: none"> Enighed om effektivt mål, tematisk i god overensstemmelse med ICHOM Indikatorer og datakilder besluttet, visse elementer videregivet til yderligere behandling i regi af PRO-projektet
Prostata	<ul style="list-style-type: none"> Enighed om 1 effektivt mål for lokaliseret prostatakræft og 1 effektivt mål for avanceret prostatakræft, begge i god overensstemmelse med ICHOM Indikatorer og datakilder besluttet for en stor del af de vedkommende behov for yderligere afklaring og beslutning af visse.
Hofte-Knæ	<ul style="list-style-type: none"> Enighed om effektivt mål, tematisk i god overensstemmelse med ICHOM Indikatorer og datakilder identificeret, herunder behov for nyudvikling af PRO-redskaber Risikofaktorer er under behandling i delprojektet
Epilepsi	<ul style="list-style-type: none"> Enighed om effektivt mål med tilhørende indikatorer, datakilder og risikofaktorer Ingen ICHOM-standard på området
Diabetes	<ul style="list-style-type: none"> Workshop forløb ikke i gang sat på nuværende tidspunkt
Hjerter	<ul style="list-style-type: none"> Workshop forløb ikke i gang sat på nuværende tidspunkt

2.1.1 Balance mellem effektivt mål for faglig kvalitet og livskvalitet

Idet der er store forskelle på karakteren af de enkelte sygdomsområder og dermed de tilhørende effektivt mål, er det ikke muligt at kategorisere dem i en simpel matrice. Det bemærkes dog, at der blandt effektivt målene på hvert sygdomsområde er balance mellem effektivt mål, der udtrykker hhv. faglig kvalitet, herunder overlevelse, komplikationer, bivirkninger, og sygdommens og forløbets indvirken på patienternes livssituation, herunder livskvalitet, fysisk funktion og psykisk velbefindende. Det bør også fremhæves, at der blandt de anbefalede datakilder på alle sygdomsområderne er inkluderet PRO-redskaber².

2.1.2 Overensstemmelse med ICHOM

Generelt er de besluttede effektivt mål i de enkelte arbejdsgrupper tematisk i god overensstemmelse med ICHOM³, hvis standarder arbejdsgrupperne har taget udgangspunkt i efter et 'følg-eller-forklar'-princip. Ændringer består mestendels i

² Spørgeskemaer til indhentning af PatientRapporterede Oplysninger

³ ICHOM er en international organisation, der på baggrund af konceptet om value-based health care arbejder for etablering af internationale standard-sæt af outcomes (effektivt mål) for en række sygdomsområder. For yderligere information se www.ichom.org

fravalg eller tilføjelse af enkelte effektmål, f.eks. begrundet i en vurdering af, at der i højere grad er tale om en indikator i stedet for et effektmål eller omvendt, eller at et ICHOM-effektmål ikke er relevant i en dansk kontekst. Som eksempel herpå har man i arbejdsgruppen for Hofte- og Knæ-alloplastik fravalgt "Mortalitet" som effektmål, da der er så få tilfælde om året (ca. 1 om året i hele Danmark), at informationen herom ikke vil kunne anvendes styringsmæssigt. Hertil kommer, at nogle af de anbefalede datakilder belyser effektmålene på andre måder (f.eks. ift. hvilke indikatorer, der findes i de kliniske databaser, eller valget af spørgeskemaer til indsamling af patientrapporterede oplysninger), hvilket har resulteret i omgruppering eller omformulering af ICHOM-effektmålene.

Det er fra flere arbejdsgrupperne påpeget, at ICHOM's forslag til indikatorer og datakilder/måleredskaber ikke afspejler et tilstrækkeligt højt fagligt niveau set ud fra et dansk perspektiv.

Effektmål, indikatorer og datakilder er således tilpasset dansk kontekst, baseret på hvad der findes i de respektive databaser samt hvilke PRO-redskaber, der er i anvendelse. Dette ud fra en pragmatisk holdning i arbejdsgrupperne om at sikre bedst mulig datakvalitet og mindst mulig nyudvikling, for derved at styrke projektet ift. udvikling af opfølgingsmodeller og efterfølgende implementering.

2.1.3 Sammenhæng i patientforløb og PREM'er

Det har i flere arbejdsgrupper været fremhævet af både patientrepræsentanter og sundhedsprofessionelle, at patienters oplevelse af sammenhæng, inddragelse og af at være blevet klædt tilstrækkeligt på til at håndtere sit liv med sygdommen er meget væsentlige elementer af, hvad der kendetegner et godt behandlingsforløb, skaber værdi for patient og pårørende og øger trygheden. Disse elementer, som for en stor dels vedkommende også inkluderes af initiativet *Borgernes Sundhedsvæsen*, er ikke specifikke for de enkelte sygdomsområder, og etablering af opfølgning på tværgående PREM⁴-effektmål med det sigte at komplettere de behandlingsmæssige effektmål kunne være en mulighed til videre undersøgelse.

2.2 VÆSENTLIGSTE OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER FRA ARBEJDSGRUPPERNE

2.2.1 Vedrørende fortsat tilpasning af effektmål i lyset af daglig drift

I samtlige arbejdsgrupper er der enighed om, at man kommet frem til det bedst mulige resultat i den relativt korte proces i fase 1A. Arbejdsgrupperne har i valget af effektmål forsøgt at abstrahere fra nuværende praksis for ikke at lade sig farve af denne, ligesom en fremtidig opfølgingsmodel og dennes mulige balancering af de enkelte effektmål har været holdt ude af overvejelserne.

Det påpeges derfor fra arbejdsgrupperne, at det videre arbejde med udvikling af en opfølgingsmodel kan skabe behov for mindre tilpasninger af det foreliggende resultat

⁴ Patient-Reported Experience Measures

efterhånden som projektet udvikler sig og konturerne af en fremtidig model for værdibaseret styring tegner sig. Dette blandt andet i lyset af daglig praksis, herunder hvilken data med hvilken kvalitet, det er muligt at tilvejebringe med hvilket ressourceforbrug. Som eksempel nævnes det fra arbejdsgruppen for Angst og Depression, at svarprocenter på spørgeskemaer udsendt efter endt behandling på dette sygdomsområde ligger i omegnen af 17 % i dag. Det nævnes fra alle arbejdsgrupper, at praksis med indsamling og registrering af data bør tilrettelægges på en måde, der opleves meningsfuld i daglig drift for både patienter og sundhedsprofessionelle for at sikre bedst mulig datakvalitet.

2.2.2 Vedrørende styring på baggrund af effektmål

Styring efter effektmål vurderes i arbejdsgrupperne at være meningsfuldt ift. kvalitetsudvikling, såfremt der skabes rum herfor. Generelt opleves det som værdifuldt at sætte fokus på forskelle i effektmål fra sted til sted, for ved afvigelser derefter at gennemføre mere detaljerede procesanalyser for identifikation af læringspotentialer.

Særligt i arbejdsgrupperne på kronikerområder fremhæves, at der er stor kompleksitet og varians ift. patienters biologiske udgangspunkt, symptomer og respons på behandling, herunder bivirkninger. Det fremhæves, at indsatser i kommunalt regi og almen praksis lige så vel som hvad der foregår på hospitalerne øver indflydelse på patienters outcome, f.eks. genoptræning, forebyggelse, råd og vejledning.

3 Proces for workshoppene i fase 1A

Den overordnede proces for arbejdsgrupperne i de regionale delprojekter bestod af en workshoprække med to møder i hver arbejdsgruppe. Resultatkravene til workshopforløbet i fase i 1A var:

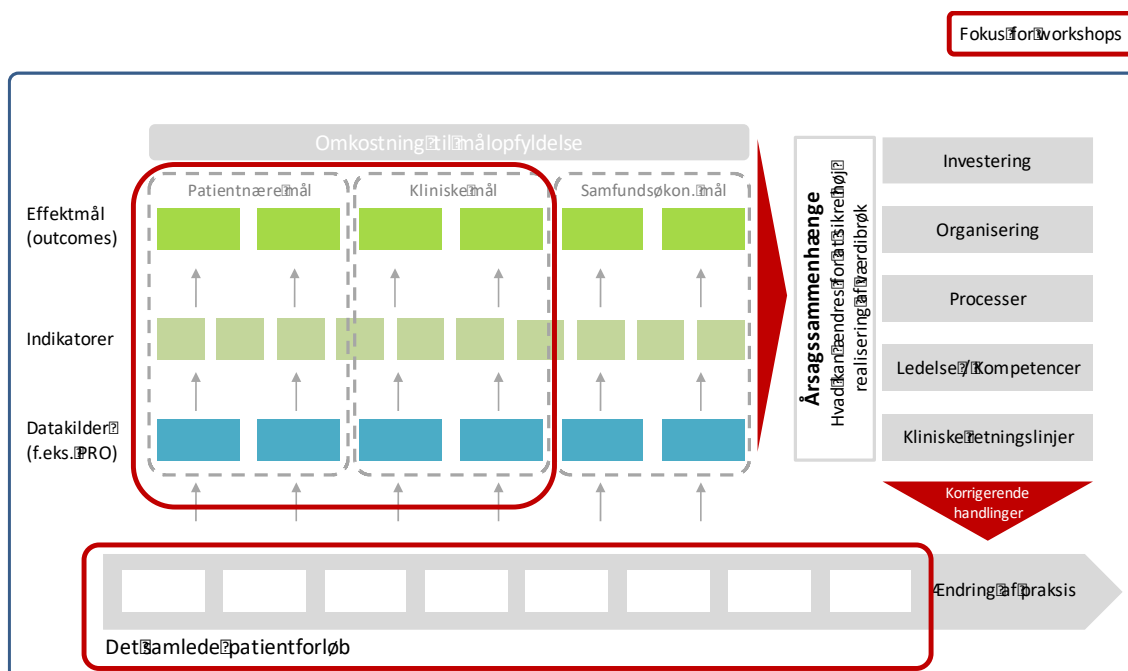
- Afgrænsning af patientpopulation og forløb
- En liste med ca. 10 beskrevne effektmål, som har værdi for patienten
- En liste over relevante indikatorer til belysning af effektmålene
- En liste af relevante datakilder

Arbejdet har fordelt sig over 1-2 workshops, afhængig af udgangspunkt, modenhed og kompleksitet på de enkelte sygdomsområder.

For at sikre fremdrift mod de ønskede resultater inden for tidsrammen, afgrænsedes fokus på workshoppene. Afgrænsningen har desuden tjent to væsentlige formål:

- At flytte deltagernes fokus fra processer, som typisk er det, der måles på i dag, til effekter
- At hæve diskussionerne over gældende (og eventuelt regionalt og lokalt varierende) praksis for at kunne udlede overordnede effektmål, som kan sige noget om effekten af daglig praksis for derved at kunne evaluere denne

Afgrænsningen og dermed arbejdsgruppernes fokus i fase 1A i relation til den øvrige del af projektet er vist i nedenstående figur 6, som viser en rudimentær repræsentation af sammenhæng mellem patientforløb nederst, effektmål øverst til venstre og devoverordnede styringsmæssige håndtag i højre side.

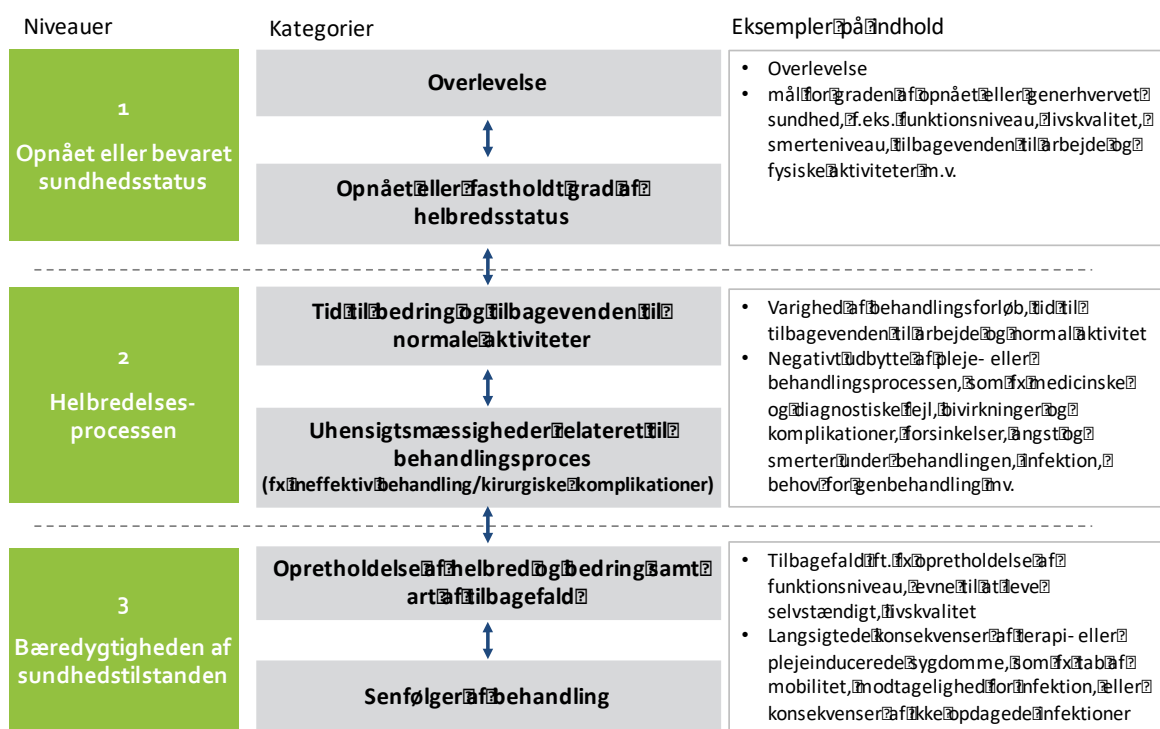


Figur 6 – Workshoppenes fokus ift. en generisk styringsmodel

Der er i Fase 1A som nævnt ikke arbejdet med højresiden af modellen. Dette arbejde ligger forude i projektets næste faser.

Struktur for diskussion af effektmål

Arbejdsgrupperne har taget udgangspunkt i de respektive ICHOM-standarder på sygdomsområderne⁵ og forholdt sig til de tre niveauer af effektmål i figur 7, som også ICHOM anvender som arbejdsmetodik. Dette for at sikre, at man forholdte sig til både de umiddelbare sundhedsmæssige effekter af behandlingen, eventuelle effekter af behandlingsprocessen (positive såvel som negative), samt slutteligt bæredygtigheden af sundhedstilstanden på sigt. Denne ift. patientforløbet tidsmæssigt opdelte struktur egner sig bedst til afslutbare patientforløb, mens den er lidt vanskeligere i kroniske forløb, hvor behandlingen er af vedvarende karakter. Ikke desto mindre har strukturen i alle arbejdsgrupper bidraget til at sikre, at effektmålene forholdt sig til alle de tre ovennævnte elementer, om end de ikke efterfølgende har ladet sig kategorisere efter dem.



Figur 7 - struktur for gruppering af effektmål

Efter at have afgrænset patientforløbet, som jf. figur 6 er omdrejningspunktet for effektmålene, etablerede arbejdsgrupperne først en bruttoliste af effektmål med udgangspunkt i de respektive ICHOM-standarder. Først derefter diskuteres

⁵ På Epilepsi-området findes der ikke ICHOM-standarder, og arbejdet har her taget udgangspunkt i relevante parametre identificeret af fra del-projektledelsen på området.

indikatorer og datakilder. Denne tilgang for at sikre, at valget af effektmål skete med fokus på, hvilke effekter, det er vigtigt at vide noget om, og ikke ud fra hvilke data, der p.t. er til rådighed eller historisk er blevet arbejdet med. Gennem det efterfølgende arbejde med indikatorer og datakilder, herunder redskaber til indhentning af patientrapporterede oplysninger, modificeredes bruttolisten af effektmål for at skabe kongruens mellem effektmål, indikatorer og anbefalede datakilder. Det endelige resultat er det, som præsenteres i denne rapport.

Forud for de enkelte workshops var der gennemført en række analyser og undersøgelser med det formål at opstille relevante eksempler på de produkter, arbejdsgrupperne skulle producere. Dette for at sikre, at der blev taget udgangspunkt i ICHOM-standarden på de respektive områder samt at erfaringer fra tidligere initiativer blev indarbejdet. Dette forarbejde gav arbejdsgrupperne et konkret afsæt for arbejdet og sikrede fremdrift på workshoppe.

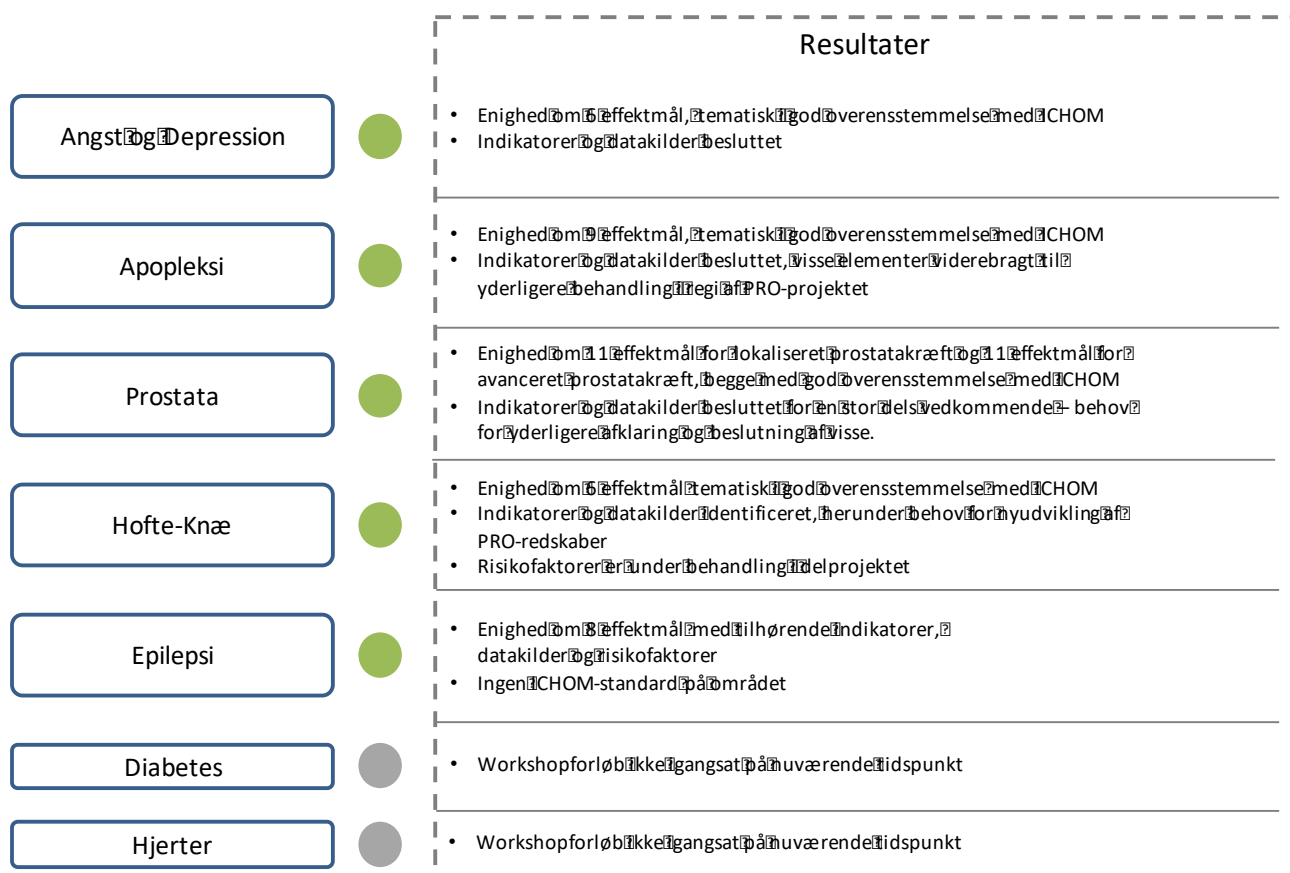
4 Tværgående resultater

De enkelte arbejdsgrupper har gennemført deres workshopforløb uafhængigt af hinanden, med Quorum som den primære tværgående aktør. Alligevel har der vist sig en række tværgående temaer i resultaterne (effektmål, indikatorer og datakilder), ligesom en række opmærksomhedspunkter, som er nødvendige at forholde sig til dels for de enkelte delprojekter og arbejdsgrupper, dels for Projektet om Værdibaseret Styling generelt, er blevet bragt op på tværs af arbejdsgrupperne.

De tværgående resultater og opmærksomhedspunkter behandles i dette afsnit, hvorefter de øvrige områdespecifikke resultater og opmærksomhedspunkter præsenteres i afsnit 5.

4.1 TVÆRGÅENDE RESULTATER FRA ARBEJDSGRUPPERNE

Nedenfor vises en oversigt over resultaterne for de enkelte delprojekter.



Figur 8 - oversigt over resultater

4.1.1 Gennemgående temaer

Hver arbejdsgruppe har jf. opdraget taget udgangspunkt i ICHOM-standarden på deres respektive områder efter princippet om ”følg-eller-forklar”. Selvom arbejdsgrupperne ikke har forholdt sig til hinandens resultater i forløbet⁶, er to væsentlige temaer gennemgående. Disse opsummeres kort i det følgende.

Faglig kvalitet og livskvalitet

De besluttede effektmål relaterer sig til gennemgående temaer som effektiv behandling af sygdommen, herunder overlevelse, komplikationer, bivirkninger, samt forløbets indvirken på patienternes livssituation, herunder livskvalitet, fysisk funktion og psykisk velbefindende. Der er således i mængden af effektmål fra alle grupper en balance mellem effektmål for faglig kvalitet og effektmål for patienternes livskvalitet.

⁶ Arbejdsgrupperne har ikke haft til formål at sikre overensstemmelse mellem effektmål, indikatorer eller datakilder (herunder redskaber til indsamling af patientrapporterede oplysninger) på tværs af sygdomsområder. Det bør i den sammenhæng bemærkes, at ICHOM-standarden ikke heller er indbyrdes afstemt hvad dette angår.

Det bør også fremhæves, at der blandt de anbefalede datakilder i alle arbejdsgrupperne er inkluderet PRO-redskaber⁷.

Sammenhæng i patientforløbet og øvrige PREM'er

Det har i flere arbejdsgrupper været fremhævet af både patienter og sundhedsprofessionelle, at patienters oplevelse af sammenhæng, inddragelse og af at være blevet klædt tilstrækkeligt på til at håndtere deres liv med sygdommen er meget væsentlige elementer af, hvad der kendetegner et godt behandlingsforløb, skaber værdi for patienter og pårørende og øger trygheden. Disse elementer bevæger sig grænselandet mellem procesmål og effektmål, men vurderes af arbejdsgrupperne ikke mindre væsentlige af den grund. Effektmæssigt spiller de ind i de øvrige effektmål, om end årsagssammenhængen hertil kan være vanskelig at påvise. Nedenfor er konkrete eksempler fra arbejdsgrupperne:

- **Kontinuitet** – patienten skal ses af den samme læge, såfremt der er et godt forhold mellem patient og læge
- **Kommunikation** – sikre at patienten har forståelse for behandlingsforløbet
- **Medinddragelse af patienter**
- **Sammenhæng mellem sektorer** – den praktiserende læge skal informeres omkring behandlingsforløbet, idet den praktiserende læge har et længerevarende kendskab til patienten
- **Tilgængelighed** – patienten skal have adgang til en patientvejleder
- **Patienters eget ansvar og fleksibilitet** – krav til hvad patienten selv leverer
- **Forventningsafstemning** med patienterne
- **Patienten skal føle sig hørt** – er der blevet taget hånd om patientens problemer
- **Tilbud om rehabilitering i kommunen** – der skal foretages en behovsvurdering for hver enkelt patient

Disse elementer, som i øvrigt for en stor dels vedkommende også inkluderes af initiativet *Borgernes Sundhedsvæsen*, er ikke specifikke for de enkelte sygdomsområder.

4.1.2 Overensstemmelse med ICHOM

Generelt er de besluttede effektmål fra de enkelte arbejdsgrupper tematisk i god overensstemmelse med ICHOM's standardsæt. Ændringer består mestendels i fravalg eller tilføjelse af enkelte effektmål, ofte begrundet i en vurdering af, at der i højere grad er tale om en indikator i stedet for et effektmål eller omvendt. Hertil kommer, at nogle af de anbefalede datakilder belyser effektmålene på andre måder (f.eks. ift. hvilke indikatorer, der findes i de kliniske databaser, eller valget af redskaber til indsamling af patientrapporterede oplysninger), hvilket har resulteret i omgruppering eller omformulering af ICHOM-effektmålene.

⁷ Spørgeskemaer til indhentning af PatientRapporterede Oplysninger

Effektmål, indikatorer og datakilder er således tilpasset dansk kontekst, baseret på hvad der findes i de respektive databaser samt hvilke PRO-redskaber, der er i anvendelse. Dette ud fra en pragmatisk holdning blandt arbejdsgruppernes deltagere om at sikre bedst mulig datakvalitet og mindst mulig nyudvikling, for derved at styrke projektet ift. udvikling af opfølgingsmodeller og efterfølgende implementering.

Mere detaljerede oplysninger om sammenhæng til konkrete ICHOM-effektmål for de enkelte sygdomsområder præsenteres i afsnit 5 under gennemgangen af de enkelte delprojekters resultater, samt i de respektive bilag.

4.2 TVÆRGÅENDE OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER FRA ARBEJDSGRUPPERNE

Nedenstående opmærksomhedspunkter er rejst i flere arbejdsgrupper. Opmærksomhedspunkter, der kun er rejst i én arbejdsgruppe, behandles under gennemgangen af de områdespecifikke resultater i afsnit 5.

4.2.1 Vedrørende fortsat tilpasning af effektmål i lyset af daglig drift

I samtlige arbejdsgrupper er der enighed om, at man kommet frem til det bedst mulige resultat i den relativt korte proces i fase 1A. Arbejdsgrupperne har i valget af effektmål forsøgt at abstrahere fra nuværende praksis for ikke at lade sig farve af denne, ligesom en fremtidig opfølgingsmodel og dennes mulige balancering af de enkelte effektmål har været holdt ude af overvejelserne.

Der må derfor forventes – og skabes mulighed for – mindre tilpasninger, efterhånden som projekterne begynder at arbejde med etableringen af en opfølgingsmodel. Ikke mindst i lyset af daglig praksis, herunder hvilken data med hvilken kvalitet, det er muligt at tilvejebringe med hvilket ressourceforbrug.⁸

Arbejdsgrupperne påpeger desuden, at der i det videre arbejde bør være fokus på opfølgingsmæssig afklaring og vægtning af de indbyrdes sammenhænge mellem effektmål, som enten er komplementære eller indbyrdes afhængige.⁹

4.2.2 Vedrørende opfølgning og styring

Kvalitet og finansiering

Styring efter effektmål vurderes af alle arbejdsgrupper som meningsfuldt ift. kvalitetsudvikling, såfremt der skabes rum herfor. Generelt opleves det som værdifuldt at sætte fokus på forskelle i effektmål fra sted til sted, for ved afvigelser derefter at gennemføre mere detaljerede procesanalyser for identifikation af læringspotentialer.

⁸ Som eksempel nævnes det fra arbejdsgruppen for Angst og Depression, at svarprocenter på spørgeskemaer udsendt efter endt behandling på dette sygdomsområde ligger i omegnen af 17 % i dag.

⁹ Komplementære effektmål kunne f.eks. være symptomer på sygdommen og bivirkninger til behandlingen
Indbyrdes afhængige effektmål kunne f.eks. være funktionsniveau og livskvalitet

Der udtrykkes i arbejdsgrupperne bekymring for, hvordan værdibaseret styring skal kunne kobles til finansiering. Særligt på kronikerområder fremhæves, at der er stor kompleksitet og varians ift. patienters biologiske udgangspunkt, symptomer og respons på behandling, herunder bivirkninger. Der har i alle arbejdsgrupper været diskussioner om styringsmodel, bl.a. ift. udfordringer ved økonomi som driver for kvalitetsudvikling og risikoen for udvikling af u hensigtsmæssige incitamenter.

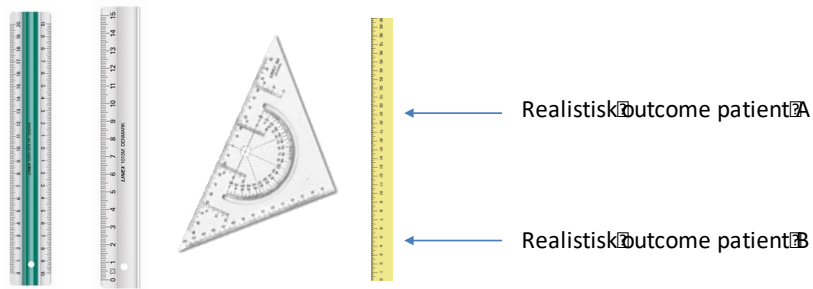
Opfølgning på effektmål i det samlede patientforløb og på tværs af sektorer

Det fremhæves, at indsatsen i kommunalt regi samt den praktiserende læges involvering lige såvel som hvad der foregår på hospitalerne øver indflydelse på patienternes outcome, f.eks. genoptræning, forebyggelse, råd og vejledning mv. Der er forståelse for, at det er en stor opgave opfølgingsmæssigt at inkludere data og processer fra alle tre sektorer, men det fremhæves samtidig, at det set fra et perspektiv om at skabe størst mulig værdi for patienten, hvis forløb ofte strækker sig over flere sektorer, er væsentligt at holde sig for øje, dels af hensyn til patienten, dels af hensyn til opfølgingsmodellen. Påvirkningen af effektmål fra flere sektorer vurderes af arbejdsgrupperne at vanskeliggøre kobling til finansiering.

Desuden rettes der fra arbejdsgrupperne opmærksomhed på, at måling på det samlede patientforløb på tværs af sektorer er en udfordring, idet datastrukturen i den kommunale sektor ikke understøtter en sådan tværsektoriel monitorering. Der findes en del data, men der er ikke enighed om, hvilke kommunale data der skal monitoreres, og der er ikke mulighed for en ensartet indrapportering og opgørelse af disse data på tværs af alle landets kommuner.

Potentielt mange variabler

Under alle omstændigheder bør der ifølge arbejdsgrupperne i opfølgingsperspektiv gives mulighed for at se på symptomer, bivirkninger og behandlingsmæssige resultater på en måde, der giver mulighed for at tage højde for udviklingen og i hvor høj grad de kan påvirkes eller er et problem hos den enkelte patient. Dette skaber potentielt en stor kompleksitet i en fremtidig model, der skal kunne tage højde for en lang række variabler af demografisk og livsstilsmæssig karakter, varierende typer af behandling og behandlingsmæssigt udgangspunkt hos den enkelte patient. Hvis man anvender en analogi, hvor de enkelte effektmål anskues som linealer, som illustreret i figur 9, vil de enkelte patienter på trods af samme behandling kunne forvente forskellige placeringer på linealen afhængigt af variablerne.



Figur 9 - risikofaktorerens indflydelse på outcome

Generel problematik ift. styring efter PRO-data

Det nævnes i arbejdsgrupperne, at der kan være vanskeligheder ved at indhente patientrapporterede oplysninger fra de dårligst stillede patienter, som af forskellige årsager (f.eks. hjerneskade eller sproglige / læse-skrive-mæssige barrierer) har svært ved at afgive svar. I så fald ville man for at sikre, at kvalitetsudviklingen også målrettes denne gruppe, skulle tage højde for disse forhold, således at data vedrørende denne gruppe ligeledes kan blive registreret.

5 Resultater fra de fem gennemførte workshopforløb

Udover de i afsnit 4 beskrevne tværgående resultater og opmærksomhedspunkter fra arbejdsgrupperne præsenteres i dette afsnit de enkelte gruppers øvrige resultater, herunder de konkrete effektmål, indikatorer og datakilder.

Strukturen i hvert del-afsnit er:

- Afgrænsning af patientforløb
- Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt
- Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder
- Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

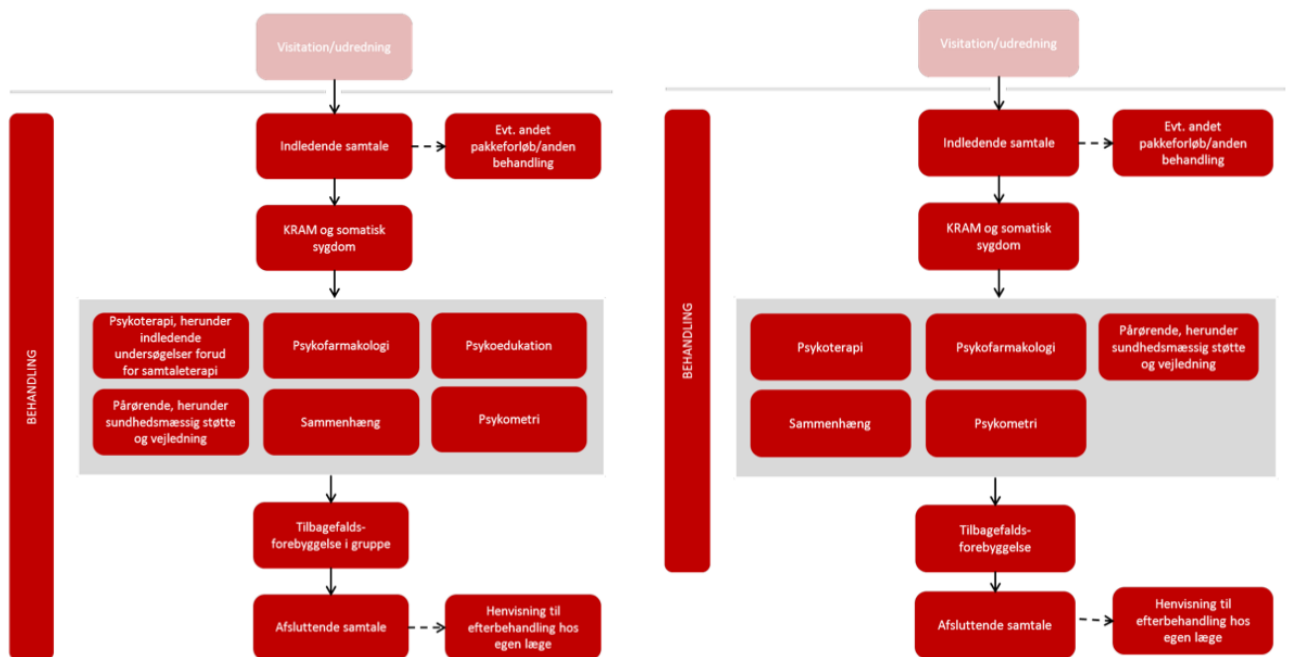
Opmærksomheden henledes på, at formatet for afgrænsningen af patientforløb varierer i de enkelte del-afsnit, afhængig af med hvilken kompleksitet, det var nødvendigt at beskrive forløbet for at nå til enighed i arbejdsgrupperne.

Af hensyn til formidlingen er noter vedrørende yderligere detaljer vedr. effektmål, indikatorer og datakilder lagt i bilag.

5.1 ANGST OG DEPRESSION

5.1.1 Afgrænsning af patientforløb

Det besluttedes at afgrænse patientforløbet til hhv. Depression (depressiv enkeltepisode og periodisk depression) samt Angst og Social fobi, baseret på de eksisterende pakkeforløb jf. figur 10. Det er således valgt ikke at inkludere elementer fra kommuner og almen praksis på nuværende tidspunkt.



Figur 10 - afgrænsning af patientforløb Angst (tv.) og Depression (th.).
 Figureerne stammer fra Danske Regioners beskrivelse af de respektive pakkeforløb

Det besluttedes at gennemføre målinger ved start¹⁰ af pakkeforløbene, ved afslutning samt efter 1 år.

I den forbindelse bør det undersøges, hvordan man kan sikre en tilstrækkelig svarprocent efter afslutning af forløbet. Den nuværende svarprocent på dette tidspunkt ligger ifølge arbejdsgruppen på ca. 17 %.

5.1.2 Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt

Som det ses af nedenstående figur 11, er der en god overensstemmelse med ICHOM-standarden på effektmålsniveau. Noter til afvigelser fremgår af figuren.

¹⁰ For patienter der ikke er i aktuel behandling ved baseline, besvares spørgsmål om bivirkninger ikke på dette tidspunkt.

	ICHOM	Beslutning på workshop	
1 Opnået eller bevaret sundhedsstatus	<ul style="list-style-type: none"> Symptombyrde (depression) Symptombyrde (Angst) 	<ul style="list-style-type: none"> Symptombyrde <ul style="list-style-type: none"> - Depression og Angst Remission 	<p><u>Noter om afvigelse fra ICHOM</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Der er valgt samme skala hertil, hvorfor det ikke er meningsfuldt at skille dem ad. Remission er udtryk for, at man er symptomfri, altså rask. Kan siges at være indeholdt i symptombyrden, men vurderes som relevant effektmål i sig selv idet det angiver symptomfrihed
2 Helbredelses- processen	<ul style="list-style-type: none"> Tid til bedring Bivirkninger <ul style="list-style-type: none"> - Fra medicin Overordnet behandlingssucces 	<ul style="list-style-type: none"> Bivirkninger <ul style="list-style-type: none"> - Fra medicin og terapi 	<ul style="list-style-type: none"> Tid til bedring vurderes ikke som væsentligt ift. pakkeforløbene, der har fast længde Bivirkninger/negative effekter ved terapi inkluderes Begrebet overordnet behandlingssucces vurderedes at være for overordnet til at kunne styre efter
3 Bæredygtigheden af sundhedstilstanden	<ul style="list-style-type: none"> Arbejdsdygtighed Social funktion Tilbagekomst af lidelse Fysisk funktion 	<ul style="list-style-type: none"> Social Funktionsevne Livskvalitet Personlig Recovery (Tilbagekomst af lidelse evt som regionalt tilvalg) 	<ul style="list-style-type: none"> Arbejdsdygtighed vurderes ikke væsentligt nok til selvstændigt effektmål, men bør indgå i social funktionsevne Selvrapporteret livskvalitet vurderes som væsentligt supplement til f.eks. Symptombyrde og bivirkninger Personlig recovery vurderes væsentligt af patienterne (primært for psykotiske tilstande) Fysisk funktionsevne vurderedes ikke relevant for patientgruppen

Figur 11 - Effektmål ift. ICHOM Angst og Depression

Begrebet ”Personlig Recovery fordrer en nærmere forklaring. Ifølge Region Hovedstaden Psykiatri er en udbredt og anerkendt definition på personlig recovery følgende: ”en dybt personlig, unik proces, der handler om at ændre sine holdninger, værdier, følelser, mål, færdigheder og roller. Det er en måde, hvorpå man kan leve et tilfredsstillende, håbefuldt og bidragende liv selv med de begrænsninger, der følger sygdommen. Recovery indebærer skabelsen af ny mening og nyt formål i livet, efterhånden som man overkommer de katastrofale konsekvenser af psykisk sygdom.”¹¹

Det anbefales af arbejdsgruppen, at effektmålet ”Tilbagekomst af lidelse” ikke er obligatorisk, men evt kan tilvælges i den enkelte region. Dette for at sikre enkelthed i modellen samt ift. dataindsamling.

5.1.3 Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder

Figur 12 viser sammenhængen mellem de besluttede effektmål, indikatorer og datakilder. Yderligere detaljer kan ses i bilag 2.

¹¹ <https://www.psykiatri-regionh.dk/undersogelse-og-behandling/Recovery/Om-recovery/Sider/Fakta-hvad-er-recovery.aspx>

Effekt mål	Indikatorer	Datakilde
Symptombyrde (angst og depression)	Andel patienter med reduktion af symptombyrde på 15 point eller derover målt med SCL-10, som måler om patienten oplever sig generet af symptomet. Der kan evt. suppleres med Hamilton D, der måler, om symptomet er tilstede.	SCL-10 (patientrapporteret spørgeskema) samt evt. Hamilton D (klinikerrapporteret)
Remission (angst og depression)	Andel patienter med SCL-10-score under 25	SCL-10 (patientrapporteret)
Bivirkninger (af både medicin og terapi)	Andel patienter med bivirknings-score i PRISE-CAR på under 5 point	PRISE-CAR (5+1) (patientrapporteret)
Social funktionsevne	Andel patienter med WHODAS-score under 50 (Jo højere score, des dårligere funktionsevne)	WHODAS-5 (patientrapporteret)
Livskvalitet	Andel af patienter med score over 50 på WHO-5 Trivselsmåling	WHO-5 Trivselsmåling (patientrapporteret)
Personlig Recovery*	Andel patienter med INSPIRE-score over 50	INSPIRE-5 (patientrapporteret). INSPIRE er primært rettet mod psykotiske lidelser. Det skal undersøges, om patienter finder den relevant til depression eller angstlidelser
(Tilbagekomst af lidelse) – Ikke obligatorisk, men evt. regionalt tilvalg	Andel af patienter som bliver genhenvist eller indlagt indenfor 1 år efter afslutning	Patientadministrative system

Figur 12 - Effektmål, indikatorer og datakilder Angst og Depression

Spørgeskemaerne Hamilton D (HAM D) og SCL-10 belyser de samme symptomer, men er hhv. klinikeradministreret og patientadministreret. HAM D anbefales i Sundhedsstyrelsens Referenceprogram for Depression (2007), og indgår i Dansk Depressionsdatabase som redskab til monitoreringen af depressionens sværhedsgrad. SCL-10 måler i hvilken grad patienten oplever sig belastet af symptomet, hvor HAM D blot måler, om symptomet er tilstede.

HAM D kræver individuel samtale med patienten, og kan dermed ikke udføres ved follow-up måling efter endt behandling for nogle regioner, ej heller ved afslutning af pakkeforløb, da patienten kun ses i gruppe.

Det anbefales at HAM D bliver en tilvalgs mulighed for den enkelte region, men ikke en del af den obligatoriske model.

Dermed består den samlede model udelukkende af patientrapporterede informationer.

Eksempler på PRO-spørgsmål:

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

5.1.4 Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

Det fremhæves, at man på området har vanskeligheder med at indsamle patientrapporteret data i dag, hvilket er en væsentlig problematik eftersom hovedparten af effektmålene på området for Angst og Depression belyses med PRO-data. Arbejdsgruppen nævner en gennemsnitlig svarprocent på spørgeskemaer efter

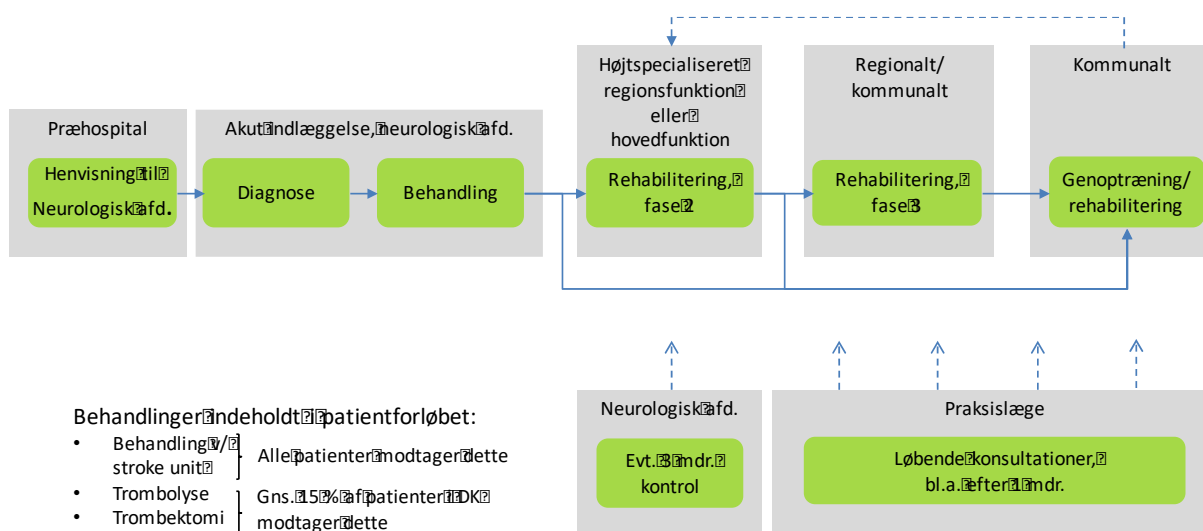
endt behandling på ca. 17 % og påpeger, at det fremadrettede arbejde skal sikre praktisk anvendelige løsninger, der gør det enkelt at indsamle data i daglig klinisk drift.

5.2 APOPLEKSI

5.2.1 Afgrænsning af patientforløb

Det er besluttet at afgrænse patientforløbet til patienter over 18 år med akut apopleksi, herunder hjerneblødning¹², blodprop i hjernen¹³ samt mildt slagtilfælde med forbigående tab af funktion¹⁴. Patienter med hjernehindeblødning¹⁵ medtages ikke.

De fleste umiddelbare effekter af behandlingen vil vise sig indenfor 1 år, mens særligt trivsels- og livskvalitetsmæssige effekter kan manifestere sig eller ændre sig også senere. Arbejdsgruppen besluttede derfor at interessere sig for effekterne af behandlingsforløbet i et 3-årigt perspektiv. Som udgangspunkt anbefales målinger ved udskrivelse, efter 3 og 6 mdr, efter 1 og 3 år, om end en endelig beslutning udestår.



Figur 13 - Afgrænsning af patientforløb Apopleksi

Det anbefales at igangsætte forsøg om den mest hensigtsmæssige tidshorisont, baseret på hvilke effekter, der viser sig på hvilke tidspunkter.

¹² Akut iskæmisk apopleksi

¹³ Akut hæmorrhagisk apopleksi

¹⁴ Transitorisk iskæmisk anfald (TIA)

¹⁵ Subaraknoidal blødning (SAH)

5.2.2 Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt

Som illustreret i nedenstående figur 14 er der et tematisk overlap mellem de besluttede effektmål og ICHOM's standardsæt, omend visse effektmål er fravalgt og andre tilføjet. Dertil er der forskelle ift. indikatorer og målemetoder.

	ICHOM	Beslutning på workshops	Noter om afvigelse fra ICHOM
1 Opnået eller bevaret sundhedsstatus	<ul style="list-style-type: none"> Overlevelse Rygeophør 	<ul style="list-style-type: none"> Overlevelse 	<ul style="list-style-type: none"> Effektmålet er i sig selv en indikator, men er tilpasset til dansk popleksiregister Rygeophør er taget ud ift. ICHOM, da det vurderes at være et procesmål og ikke et effektmål. F. eks. RAM-faktorer er en meget væsentlig forebyggelse og er variable i case-mix
2 Helbredelsesprocessen	<ul style="list-style-type: none"> Symptomatisk intrakraniel blødning efter trombolyse eller trombektomi 	<ul style="list-style-type: none"> Komplikationer 	<ul style="list-style-type: none"> Øvrige komplikationer vurderes også væsentlige, hvorfor der ikke afgrænses til udelukkende blødninger. Endelige indikatorer er endnu ikke fastlagt.
3 Bæredygtigheden af sundhedstilstanden	<ul style="list-style-type: none"> Nyepopleksi Kognitiv og psykiatrisk funktionsevne Ikke-motorisk funktionsevne Motorisk funktionsevne Social funktionsevne Helbredsrelateret livskvalitet Generel helbredsstatus 	<ul style="list-style-type: none"> Ikke-planlagt genindlæggelse (nyepopleksi) Funktionsniveau Evne til at kommunikere Ensomhed Trivsel Underernæring/Ernæringstilstand ≥ 1 kontakt til praktiserende læge inden for 1 måned efter udskrivelse 	<ul style="list-style-type: none"> Omformulering/præcisering Måles med Modified Rankin Scale (overensstemmelse med ICHOM) som indeholder information om ikke-motorisk, motorisk, social, og kognitiv funktionsevne. Hertil lægges selvstændig måling af evne til at kommunikere og ensomhed, som vurderes særligt væsentlige til videre om et specifikt mål Livskvalitet stattes på frivoldsindeks, da der vurderes at være stort overlap mellem Funktionsniveau og livskvalitet Generel helbredsstatus vurderes som for generelt. Mere specifikt med ernæring. Procesmål for beh. og forebyg. hos lægen læge, inspireret af svenskt arbejde med VBS på stroke (surrogatindikator for viden om håndtering af RAM, som er meget vigtigt)

Figur 14 - Effektmål ift. ICHOM Apopleksi

5.2.3 Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder

Nedenfor vises sammenhængen mellem de besluttede effektmål, indikatorer og datakilder. Yderligere detaljer kan ses i bilag 3.

Effekt mål	Indikatorer	Data kilder
Overlevelse	<ul style="list-style-type: none"> Andelen af patienter der dør inden for 30 dage efter indlæggelse med apopleksi Andelen af patienter der dør inden for 1 år efter indlæggelse med apopleksi 	Dansk Apopleksiregister
Komplikationer	<ul style="list-style-type: none"> Aktionsdiagnose af m. ikke-planlagte akutte indlæggelser (Endelig afgrænsning af aktionsdiagnoser i destår) 	Dansk Apopleksiregister
Ikke-planlagt genindlæggelse (ny apopleksi)	<ul style="list-style-type: none"> Andelen af patienter der indlægges med ny akut apopleksi inden for 1 år efter første indlæggelse Andelen af patienter der indlægges med ny akut apopleksi eller mildt slagtilfælde (TIA) inden for 1 år efter indlæggelse med diagnosen akut apopleksi. Andelen af patienter der indlægges med årsagen inden for 30 dage efter udskrivelse med diagnosen akut apopleksi. 	Dansk Apopleksiregister
Funktionsniveau	<ul style="list-style-type: none"> mRS-score 0-5 	Modified Rankin Scale (mRS)
Evne til at kommunikere	<ul style="list-style-type: none"> Uafklaret sendes videre til PRO-arbejde 	Skal undersøges i PRO-regi
Ensomhed	<ul style="list-style-type: none"> Samlet score på UCLA Ensomhedsmåling 	UCLA Ensomhedsmåling
Trivsel	<ul style="list-style-type: none"> Samlet score på WHO-5 Trivselsmåling 	WHO-5 Trivselsmåling
Underernæring / Ernæringsstilstand	<ul style="list-style-type: none"> Samlet score på EVS-Ernæringsvurdering 	EVS Ernæringsvurderingsskema
Kontakt med almen praksis	<ul style="list-style-type: none"> ≥ 1 kontakt til praktiserende læge inden for 1 måned efter udskrivelse 	Ydelsesregistret

Figur 15 - Effekt mål, indikatorer, data kilder Apopleksi

Herudover blev to elementer – ”Patientinvolvering”¹⁶ og ”Samliv” – viderebragt til PRO-arbejdet til vurdering af om hvorvidt de skal indgå heri.

Der var i gruppen enighed om, at der er en del relevante funktionsevne-parametre, der burde monitoreres, hvis hele patientforløbet skulle belyses – men data er meget svære at få. Gruppen blev derfor enige om, at anbefale mRS (Modified Rankin Scale) som en samlet måleenhed for Træthed, Kognitiv Funktion, Mobilitet, Personlig pleje, Evne til at gennemføre meningsfulde daglige aktiviteter, Erhvervsevne, Spise/synke-funktion (dysfagi), Social Funktion (inkl. familie) og Smerte. mRS er et groft mål og vurderes af arbejdsgruppen som en god løsning, så arbejdet kan komme videre her og nu, men redskabet lader dog en del tilbage at ønske i forhold til vurdering og forbedring af rehabiliteringsindsatsen – og dermed af hele patientforløbet. Med dette mål vil det ikke være muligt kausalitetsmæssigt at dykke ned i enkeltparametre, da resultatet vil være en enkelt score.

En konsekvens af dette er, at der er få mål fra kommunerne. Det understreges fra arbejdsgruppens side, at de valgte mål er et udtryk for 'et sted at starte' for derefter at se, hvordan der kan indhentes og arbejdes med data fra kommunerne i praksis. Med dette simple udgangspunkt er det nødvendigt, at der skabes plads til ændringer og udvidelser over tid. Der er fra gruppens side en bekymring for, at de valgte mål kan fungere som en "sovepude" for de kommuner, der er længere i arbejdet med behandling på apopleksiområdet ned på enkeltparametre.

¹⁶ Jf. afsnit 4.1.1

Gruppen foreslår desuden, at alle effektmål følges af procesmål og behandlingsguidelines, da erfaringer fra fx Dansk Apopleksiregister viser, at dette virker.

5.2.4 Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

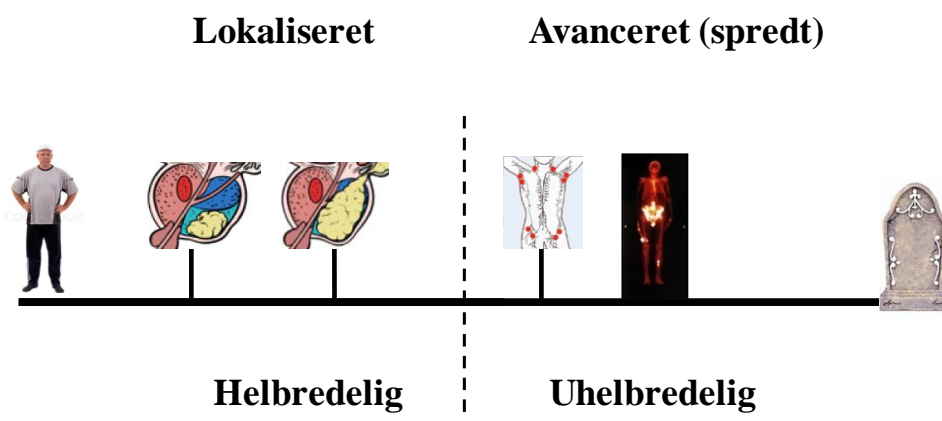
- Komplexiteten af sygdommen apopleksi ift. effektmål: Apopleksi er en sygdom, hvor de fleste patienter vil have et livslangt forløb, idet der er tale om en hjerneskade. Dette kan gøre det vanskeligt at sammenligne og i visse tilfælde påvirke enkelte patienters outcomes, idet det i høj grad også afhænger af de bagvedliggende risikofaktorer/forudsætninger inden og efter sygdommen. Dertil kan patienter efter nogen tid overgå til en helt anden diagnose – fx vil nogle patienter efter nogen tid i stedet lide af demens, som vil "overskygge" apopleksien.
- Der er tale om lange forløb, som de enkelte sektorer ikke er ene om at påvirke. F.eks. udskrives 75 % af patienterne indenfor 1 uge, hvorefter de neurologiske afdelinger ikke længere vil påvirke effekterne af genoptræning og rehabilitering.
- Arbejdsgruppen sender nogle specifikke opgaver videre til den kliniske koordinationsgruppe for PRO på apopleksiområdet. Patientens vurdering af effekt er afgørende, og det er vigtigt at give patienten et talerør. Ift. apopleksi er det dog ligeledes vigtigt at inddrage de pårørende, da de i visse tilfælde vil være det bedste talerør, givet eventuelle hjerneskader hos patienterne. Slutteligt gør gruppen opmærksom på, at de foreslåede PRO-redskaber ikke er afprøvet ift. denne patientgruppe, hvilket den kliniske koordinationsgruppe for PRO bedes tage med i overvejelserne.

5.3 PROSTATACANCER

5.3.1 Afgrænsning af patientforløb

Det besluttedes at afgrænse patientforløbet til de to overordnede grupperinger af prostatacancer, hhv. lokaliseret og avanceret (spredt) prostatacancer. Der knytter sig et sæt effektmål til hver.

Beslutning om på hvilke tidspunkter i patientforløbene der skal indhentes måledata på de enkelte effektmål udestår og skal træffes i delprojektets videre forløb.



Figur 16 - Patientforløb Prostatacancer

5.3.2 Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt

Som det fremgår af nedenstående figurer er der udvalgt 11 effektmål for hver patientgruppe. For begge patientgrupper gør det sig gældende, at der er overvejende overensstemmelse med ICHOM's standardsæt. Arbejdsgruppen har for størstedelen af effektmålenes vedkommende valgt at tage udgangspunkt i eksisterende datakilder, idet en stor andel af effektmålene kan belyses med data fra det i efteråret 2016 udarbejdede PRO-spørgeskema¹⁷.

Endvidere er der to effektmål for hver patientgruppe, om hvilke der endnu ikke er taget endelig beslutning om inklusion. Disse er på nedenstående figurer markeret i parentes og skal afklares i delprojektets videre forløb.

Begrebet 'Vitalitet' dækker over følelsen af indre kraft, der giver lyst og energi til at leve og udfolde sig.

¹⁷ Jf. "Patientrapporterede oplysninger (PRO) til prioritering af ambulante kontroller indenfor hhv. epilepsi, prostatakræft og kemobehandling til brystkræft" - Fællesregionalt projekt 2016-2019 jf. Økonomiaftalen for 2016.

Det vurderedes af arbejdsgruppen ikke meningsfuldt at kategorisere effektmål efter Porters tre niveauer, da der er tale om længerevarende, kroniske forløb

De tre niveauer passer bedre til ikke-kroniske, afslutbare forløb og er derfor ikke anvendt her

ICHOM	Besluttede effektmål
<ul style="list-style-type: none"> Større kirurgiske komplikationer Større komplikationer af strålebehandling Urininkontinens Vandladningsfrekvens/obstruktion/irritation Tarmirritation Seksuel dysfunktion Biokemisk tilbagevenden/recidiv Metastaser Generel overlevelse Årsagsspecifik overlevelse 	<p><u>Noter bl.a. om afvigelse fra ICHOM</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Arbejdsgruppen vurderer, at større komplikationer af strålebehandling indeholdt de øvrige effektmål. Da patientpopulationen lever længere end gennemsnitsbefolkningen, er der usikkerhed om hvorvidt dette mål er relevant Patienter oplever ofte stor psykisk påvirkning og tryghed for fremtiden ifm. prostata diagnose. Det er relevant at se på effekten af kommunikation med patienten og oplevelsen af information og sammenhæng forløbet Vitalitet er en af flere indikatorer til senfølger af hormonbehandling Der er ikke taget endelig stilling til inklusion af dette effektmål.
<ul style="list-style-type: none"> Vitalitet 	<ul style="list-style-type: none"> Større kirurgiske komplikationer Urininkontinens Vandladningsfrekvens/obstruktion/irritation Tarmirritation Seksuel dysfunktion Biokemisk tilbagevenden/recidiv Metastaser Generel overlevelse (Årsagsspecifik overlevelse) Psykisk velbefindende Tryghed Senfølger efter hormonbehandling (f.eks. knogleafkalkning m.m.) (Livskvalitet)

Figur 17 - Effektmål ift. ICHOM - lokaliseret prostatacancer

Det vurderedes af arbejdsgruppen ikke meningsfuldt at kategorisere effektmål efter Porters tre niveauer, da der er tale om længerevarende, kroniske forløb

De tre niveauer passer bedre til ikke-kroniske, afslutbare forløb og er derfor ikke anvendt her

ICHOM	Besluttede effektmål
<ul style="list-style-type: none"> Akutte komplikationer af behandling Performancestatus Smerter Urininkontinens og tarmirritation Seksuel dysfunktion Træthed og vitalitet Fysisk funktion Emotionel funktion og velbefindende Sygdomsprogression Årsagsspecifik overlevelse Generel overlevelse 	<p><u>Noter bl.a. om afvigelse fra ICHOM</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Performancestatus vurderes at være dækket af "Fysisk funktion" og "Psykisk velbefindende" Obstruktion vurderes mere relevant end irritation Emotionel funktion og velbefindende er inkl. "Psykisk velbefindende" og "Livskvalitet" Patienter oplever ofte stor psykisk påvirkning og tryghed for fremtiden ifm. prostata diagnose. Det er relevant at se på effekten af kommunikation med patienten og oplevelsen af information og sammenhæng forløbet Der er ikke taget endelig stilling til inklusion af dette effektmål. Effekten af rådgivning og inddragelse. Der er ikke taget endelig stilling til inklusion af dette effektmål
<ul style="list-style-type: none"> (Livskvalitet) (Styrket genomsorgsevne) 	<ul style="list-style-type: none"> Akutte komplikationer af behandling Smerter Urininkontinens og tarmobstruktion Seksuel dysfunktion Træthed og vitalitet Fysisk funktion Psykisk velbefindende Sygdomsprogression Årsagsspecifik overlevelse Generel overlevelse Tryghed (Livskvalitet) (Styrket genomsorgsevne)

Figur 18 - Effektmål ift. ICHOM - avanceret prostatacancer

5.3.3 Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder

Der er blevet identificeret indikatorer og datakilder for en del af effektmålene i de to dele af patientforløbet. Arbejdet er dog ikke tilendebragt, da endelig beslutning om hvilke spørgsmål fra RSI PRO-skemaet, der skal indgå i de enkelte effektmål skal træffes, redskab til smertescore vælges og mulige datakilder til indikatorer for akutte komplikationer identificeres. Dette arbejde bør gennemføres gennem korrespondance i arbejdsgruppen for at undgå en yderligere workshop med alle involverede. Yderligere detaljer kan ses i bilag 4 og 5.

Effektmål	Indikatorer	Datakilde
Større kirurgiske komplikationer	<ul style="list-style-type: none"> Tilstedeværelse/fravær af Clavien Dindo grad 3, 4 Andelen af patienter genindlagt inden for 30 dage efter prostataoperation (radikal prostatektomi) Andelen af patienter der har været indlagt mere end 30 dage efter prostataoperation (radikal prostatektomi) 	<ul style="list-style-type: none"> Datakilde skal identificeres DaProCa DaProCa
Inkontinens (vandladning)	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
Vandladningsfrekvens/obstruktion/frekvens	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
Tarmirritation	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
Seksuel dysfunktion	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
Biokemisk tilbagevenden (residiv)	<ul style="list-style-type: none"> PSA-værdi (Prostata Specifikt Antigen) PSA-værdien anvendes til at følge sygdommens udvikling 	LPR, DaProCa, Lab.sys., sundhed.dk
Metastaser	<ul style="list-style-type: none"> Scanningsresultater Diagnosekoder 	
Generel overlevelse	<ul style="list-style-type: none"> Andelen af prostataopererede patienter som dør inden for 1 år efter operation 	
Psykisk velbefindende	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
Tryghed	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema NyLUP
Senfølger efter hormonbehandling, f.eks. knogleafkalkning m.m.	<ul style="list-style-type: none"> Vitalitet (følelsen af indre kraft der giver lyst og energi til at leve og udfolde sig) Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema
(Årsagsspecifik overlevelse)	<ul style="list-style-type: none"> Andelen som dør efter 5/10 år 	DaProCa
(Livskvalitet)	<ul style="list-style-type: none"> Endelig udvælgelse af spørgsmål i destår 	RSI PRO-spørgeskema

Figur 19 - Effektmål, indikatorer, datakilder - Lokaliseret prostatacancer

Effektmål	Indikatorer	Datakilde
Akutte komplikationer af behandling (kemoterapi)	• Tilstedeværelse/fravær af \geq SAE grad 3 inkl. navn på event under kemoterapi	Datakilde skal identificeres
Smertes	• Smertescore, eksempelvis VAS-skala (Visual Analog Scale), der måler fra ingen til værst tænkelige smerter)	PRO-redskab skal vælges
Inkontinens (vandladning) og tarmobstruktion	• Endelig udvælgelse af PRO-spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
Seksuel dysfunktion	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
Træthed og vitalitet	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
Fysisk funktion	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
Psykisk velbefindende	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
Sygdommens progression	• Tid ift. sygdommens udvikling ift. <ul style="list-style-type: none"> - Lokal progression - Aktivitet ift. spredning til knogler - Aktivitet ift. øvrige metastaser - Udvikling af kastrationsresistens 	LPR
Årsagsspecifik overlevelse	• Dødsårsag	LPR Dødsårsagsregister
Generel overlevelse	• Død, uanset årsag	LPR Folkeregistret
Tryghed	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema Ny LUP
(Livskvalitet)	• Endelig udvælgelse af spørgsmål udestår	RSI PRO-spørgeskema
(Styrket egenomsorgsevne)		PRO-redskab skal vælges/udvikles

Figur 20 - Effektmål, indikatorer, datakilder - Avanceret prostatacancer

Eksempler på PRO-spørgsmål (skal endeligt udvælges) på prostataområdet er:

- Har du haft problemer med at få eller bevare erektion?
- Har du savnet appetit?
- Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?

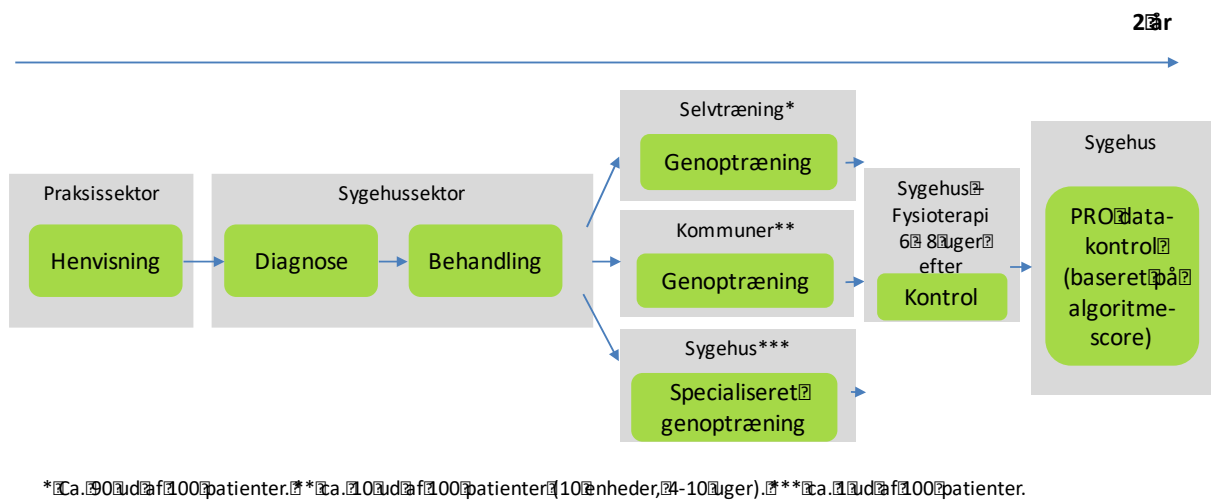
5.3.4 Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

Ingen yderligere.

5.4 HOFTE- OG KNÆALLOPLASTIK

5.4.1 Afgrænsning af patientforløb

Det besluttedes at afgrænse nedenstående patientforløb til alle patienter, der får primær proteseindsættelse. Der besluttedes desuden at interessere sig for forløbet i et 2-årigt perspektiv med etablering af baseline ved beslutning om behandling og efterfølgende målinger hhv. efter 1 og 2 år.



Figur 21 - Afgrænsning af patientforløb - Hofte- og Knæalloplastik

5.4.2 Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt

Ift. ICHOM er der besluttet nogle ændringer. Mortalitet er fravalgt, da der er så få tilfælde om året (ca. 1 om året i hele Danmark), at informationen herom ikke vil kunne anvendes styringsmæssigt. Patienttilfredshed er byttet ud med et parameter, som relaterer sig til patientens individuelle forventninger og tilfredshed med behandlingsresultatet, da dette vurderedes at være mere sigende for patientens opfattelse af behandlingskvaliteten. I denne forbindelse anser arbejdsgruppen LUP¹⁸-elementer for at være uinteressante.

¹⁸ Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

	ICHOM	Beslutning på workshop
<p>1</p> <p>Opnået eller bevaret sundhedsstatus</p>	<ul style="list-style-type: none"> Mortalitet Helbredsrelateret Livskvalitet Smerte Sygdomsspecifikt funktionsniveau Arbejdsstatus Patienttilfredshed 	<p>Noter om afvigelse fra ICHOM</p> <ul style="list-style-type: none"> Helbredsrelateret Livskvalitet Sygdomsspecifikt funktionsniveau Arbejdsstatus Patientens vurdering af behandlingskvalitet og -effekt på individuelle problemer <p>Mortalitet vurderes ikke som relevant for patientgruppen</p> <p>Smerte er ikke en selvstændig måling, men en del af livskvalitet og funktionsniveau</p> <p>Ift. Livskvalitet, funktionsniveau, arbejdsstatus er afvigelse ift. hvilke PRO-redskaber, der vurderes relevante</p> <p>Vurdering af effekten er mere relevant end generel tilfredshed</p>
<p>2</p> <p>Helbredelsesprocessen</p>	<ul style="list-style-type: none"> Genindlæggelse 	<ul style="list-style-type: none"> Komplikationer <p>Genindlæggelse vurderes at være en indikator for komplikationer, hvorfor dette som effekt vurderes mere retvisende. Der tilkommer flere indikatorer/former for komplikationer</p>
<p>3</p> <p>Bæredygtigheden af sundhedstilstanden</p>	<ul style="list-style-type: none"> Re-operation 	<ul style="list-style-type: none"> Re-operation

Figur 22 - Effektmål ift. ICHOM – Hofte- og Knæalloplastik

5.4.3 Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder

Nedenfor ses oversigten over sammenhængen mellem effektmål, indikatorer og datakilder. Som det ses, er der behov for nyudvikling af redskaber til belysning af effektmålene ”Arbejdsstatus” og ”Patienttilfredshed”, og det foreslås at anvende det igangværende nordjyske projekt til dette arbejde. Herudover fremhæves vanskeligheden ved at fremfinde data om andre komplikationer end genindlæggelse. Hvorvidt denne data kan tilvejebringes og under hvilke omstændigheder er en del af projektets fremadrettede arbejde. Yderligere detaljer kan ses i bilag 6.

Effekt mål	indikatorer	Data kilder
Helbredsrelateret livskvalitet	<ul style="list-style-type: none"> Score i EQ-5D-3L eller EQ-5D-5L (begge PRO-spørgeskemaer til måling af helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne. Ingen præference, men man kan med fordel bruge projektet til at afprøve EQ-5D-5L 	EQ-5D-3L eller EQ-5D-5L PRO-data - Jointbase
Sygdomsspecifikt funktionsniveau	<ul style="list-style-type: none"> Score i hhv. Oxford Knee Score (OKS) og Oxford Hip Score (OHS), som begge måler funktionsniveau og smerte 	Både OKS og OHS er velafprøvede og udbredte PRO-data - Jointbase
Arbejdsstatus	<ul style="list-style-type: none"> Beskæftigelsessituation fra DREAM-databasen. Herudover er der behov for udvikling af et nyt instrument til indhentning af PRO-data, Man kan her lade sig inspirere af spørgsmålene foreslået af ICHOM 	DREAM-databasen Nyt PRO-spørgeskema
Patienttilfredshed /Vurdering af behandlings-kvalitet eller -effekt	<ul style="list-style-type: none"> Behov for nyt instrument til indhentning af PRO-data, f.eks. modificeret COPM (individualiseret redskab til måling af en persons egen opfattelse af sine problemer i forbindelse med aktivitetsudøvelse). Evt. anvendelse af Forgotten Joint Score, som indikerer i hvor høj grad, patienten har 'glemt' sit dårlige knæ/hofte i det daglige. 	Evt. modificeret COPM Evt. Forgotten Joint Score
Komplikationer	<ul style="list-style-type: none"> Væsentligste indikatorer for komplikationer er: <ul style="list-style-type: none"> - Sårinfektioner - Blodprop i benet eller armen - blodprop i lungerne - Instabilitet i hofte eller knæ - At knæ eller hofte går af led (luksation) - Akut genindlæggelse senere end 1 døgn efter udskrivelse, som varer mere end 1 døgn men forekommer indenfor 30 dage efter primær operation 	LPR (genindlæggelser) Data om øvrige indikatorer kan være vanskelig at fremfinde
Re-operation	<ul style="list-style-type: none"> Andel af patienter som blev opereret for 2 år siden, og som efterfølgende får en re-operation i de efterfølgende 2 X 365 dage uanset årsag 	LPR, Dansk Hofte-alloplastikregister, Dansk knæalloplastikregister

Figur 23 - Effekt mål, indikatorer og data kilder - Hofte- og Knæalloplastik

5.4.4 Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

Ingen yderligere.

5.5 EPILEPSI

5.5.1 Afgrænsning af patientforløb

Patientpopulationen afgrænsedes til patienter med en etableret epilepsidiagnose, der bliver behandlet i ambulant sygehusregi, og omfatter således ikke almen praksis og kommunale indsatser. Dette valg blev bl.a. truffet ud fra ønsket om at starte simpelt, særligt fordi der på epilepsiområdet ikke er mange erfaringer med effekt mål eller datadrevet kvalitetsudvikling at trække på.

Kassen "Diagnose" i forløbet nedenfor henviser til opgaven med at stille den *specifikke* epilepsidiagnose.

Det vurderedes umiddelbart hensigtsmæssigt at gennemføre populationsmålinger 1 x årligt for at se, hvordan det går med den enkelte afdelings patienter.



Figur 24 - patientforløb Epilepsi

5.5.2 Effektmål ift. ICHOM udgangspunkt

Der findes ingen ICHOM-standard på Epilepsi-området og heller ingen klinisk kvalitetsdatabase. I stedet har delprojektledelsen som udgangspunkt for arbejdet med effektmål udarbejdet eksempler på sådanne, baseret på hvad der vurderes som relevante faktorer at basere kvalitetsudvikling på.

5.5.3 Oversigt over besluttede effektmål, indikatorer og datakilder

Der var i arbejdsgruppen usikkerhed om hvilke informationer, der reelt kunne trækkes i de enkelte systemer, og nedenstående liste over datakilder skal derfor ses som en anbefaling til det videre arbejde med undersøgelse heraf. Hvad angår belysning af effektmål med patientrapporterede oplysninger, valgte arbejdsgruppen at tage udgangspunkt i det i efteråret 2016 udarbejdede PRO-spørgeskema¹⁹. Yderligere detaljer kan ses i bilag 7.

¹⁹ Jf. "Patientrapporterede oplysninger (PRO) til prioritering af ambulante kontroller indenfor hhv. epilepsi, prostatakræft og kemobehandling til brystkræft" - Fællesregionalt projekt 2016-2019 jf. Økonomiaftalen for 2016.

Effekt mål	Indikator	Datakilde
Korrekt diagnose	<ul style="list-style-type: none"> Andel patienter med specifik epilepsidiagnose 	LPR
Social påvirkning	<ul style="list-style-type: none"> Andel patienter, der svarer "Ja" til PRO-spørgsmålet "medfører din epilepsi alvorlige begrænsninger for dig?" Andel patienter uden for arbejdsmarkedet 	PRO-epilepsi Socio-økonomiske data, f.eks. fra DK's Statistik, DREAM eller LPR
Anfaldsreduktion	<ul style="list-style-type: none"> Hvor mange anfald det seneste år Andel patienter med anfaldsfrihed 	PRO-epilepsi LPR
Quality of Life	<ul style="list-style-type: none"> Andel patienter med WHO-5 Trivselsindeks under 50 Andel patienter, der svarer "underligt godt" på PRO-spørgsmålet "Hvordan synes du, dit helbred er i alt?" 	PRO-epilepsi (WHO-5-afsnit) PRO-epilepsi
Døddøgnepilepsi	<ul style="list-style-type: none"> Alle dødsfald med epilepsidiagnose 	Dødsårsagsregisteret, LPR
Bivirkningsreduktion	<ul style="list-style-type: none"> Andel patienter, der svarer "over" "Ja, en del" på PRO-spørgsmålet "Oplever du, at din epilepsimedicin giver dig bivirkninger?" Kan evt. kombineres med yderligere data 	PRO-epilepsi Surveys fra Epilepsiforeningen Bivirkningsregisteret og LPR
Patienttryghed	<ul style="list-style-type: none"> Oplevet tilgængelighed (eks. fra LUP) Andel patienter med god relation til kendt behandler Andel patienter i PRO-system 	Surveys fra Epilepsiforeningen, evt. LUP PRO-epilepsi
Korrekt behandling	<ul style="list-style-type: none"> Korrekt behandlingsvarighed (revurdering af optag og stillingtagen til seponering (indstilling af medicin) hvert 3. år) Enighed om ordination i tidstro dokumentation af patientens medicin ved FMK i journalen sammenlagt som ambulatorietid i ved receptudstedelse Antal akutte indlæggelser på gæstehospitalet for epilepsipatienter i ambulant forløb Andel af børn med misdannelser i hjernen med epilepsi 	Akutte kontakter (PAS) FMK PRO-epilepsi LPR

Figur 25 - Effekt mål, indikatorer og datakilder – Epilepsi

5.5.4 Opmærksomhedspunkter udover de i afsnit 4 nævnte

Arbejdsgruppen påpeger, at det erfaringsmæssigt er vanskeligt at påvise entydig kausalitet mellem behandlingsindsatser og effekter på epilepsiområdet. Dette er input til delprojektets videre arbejde.

6 Bilagsoversigt

Bilagsnummer	Bilagstitel	Format
1	Output workshops i fase 1A ver. 1.0	Powerpoint
2	Effektmål, indikatorer og datakilder – Angst og Depression	Excel
3	Effektmål, indikatorer og datakilder – Apopleksi	Excel
4	Effektmål, indikatorer og datakilder – Lokaliseret Prostatakræft	Word
5	Effektmål, indikatorer og datakilder – Avanceret Prostatakræft	Word
6	Effektmål, indikatorer og datakilder – Hofte- og Knæalloplastik	Excel
7	Effektmål, indikatorer og datakilder – Epilepsi	Excel