



HVAD ER VIGTIGT FOR PERSONER MED DIABETES?

**- PERSPEKTIVER FRA DET TVÆRREGIONALE
PROJEKT FOR VÆRDIBASERET STYRING (VBS) I
DIABETES**

Professor, overlæge Niels Ejsskjær

Seniorforsker, PRO lead Søren E. Skovlund

Steno Diabetes Center Nordjylland

Aalborg Universitetshospital, Aalborg



AGENDA

- Baggrund for Værdibaseret Styring (VBS) i Diabetes projektet.
- Fase 1: Hvad er vigtigt for personer med diabetes?
- Fase 2: Udvikle og afprøve VBS PRO i diabetes.
- Fremtids perspektiver.



Dansk Diabetes Database

Dansk Voksen Diabetes Database (DVDD)
Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes (DanDiabKids)
Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for screening af
diabetisk retinopati og maculopati (DiaBase)

National årsrapport 2016/2017
1. marts 2016 – 28. februar 2017

30.08.2017



"Patienten i centrum"

"Patienten er vores hædersgæst"

"Behandling på patientens præmisser"



”The only interest worth considering,
is the best interest of the patient”

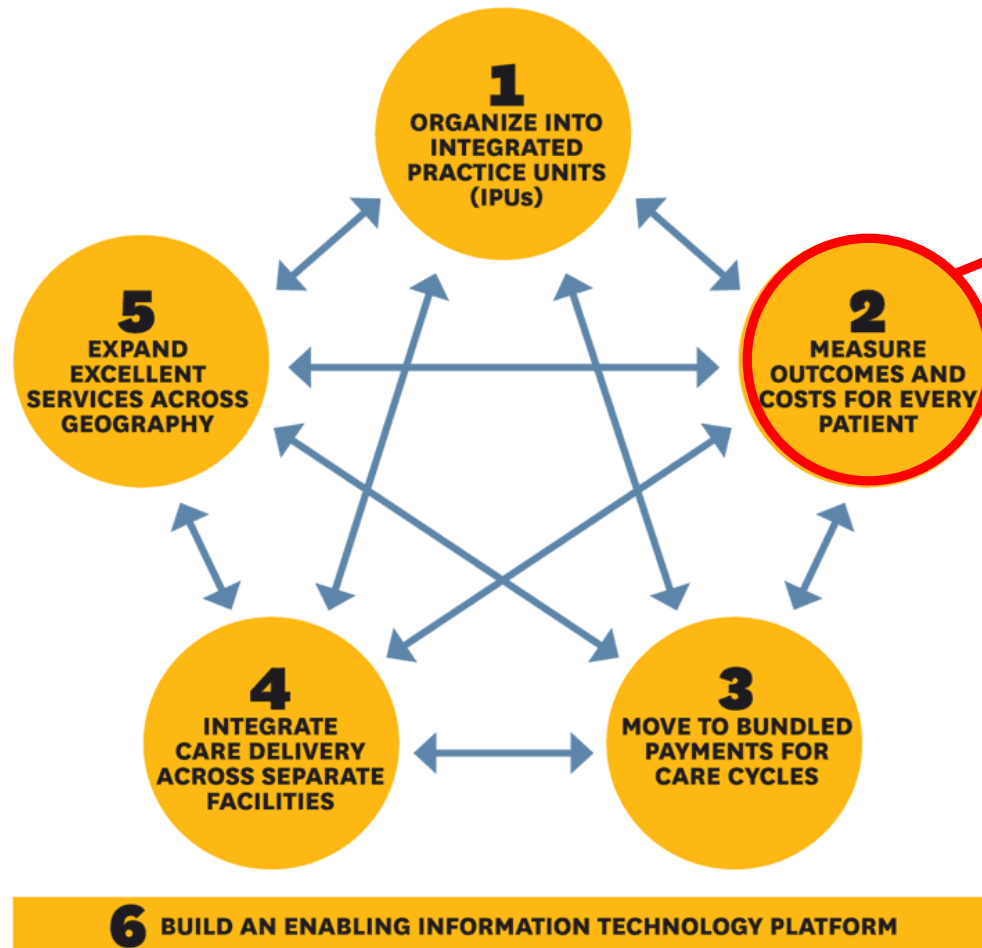
Mayo Clinic 1905

VBS DIABETES: BAGGRUND OG FORMÅL

- Besluttet af Danske Regioners bestyrelse og er forankret i Økonomiaftalen 2016
- Fokus på kvalitet og sammenhæng - og ikke vurdere på mængden af behandlinger.
- Understøtte det løbende arbejde for at forbedre de patientnære indsatser



VBS ER BASERET PÅ EN TEORETISK MODEL FRA USA



FOKUS FOR VBS DIABETES

- Porters model er et teoretisk ideal og udviklet i en amerikansk kontekst
- Den endelige model og ambition for det danske sundhedsvæsen er ikke defineret
- **VBS Diabetes skal udvikles til danske forhold**

"Værdibaseret sundhed



VÆRDIBASERET STYRING (VBS) ER....

ØNSKET OM AT SKABE ET EFFEKTIVT SUNDHEDSVÆSEN, HVOR
RESSOURCERNE ANVENDES TIL DET, DER GIVER VÆRDI FOR PATIENTERNE

Outcomes: Kliniske + PRO effektmål

Fremfor hovedsagligt at styre efter produktivitet i del-processer af
patientforløbet, styres efter værdiskabelse i det *samlede*
patientforløb

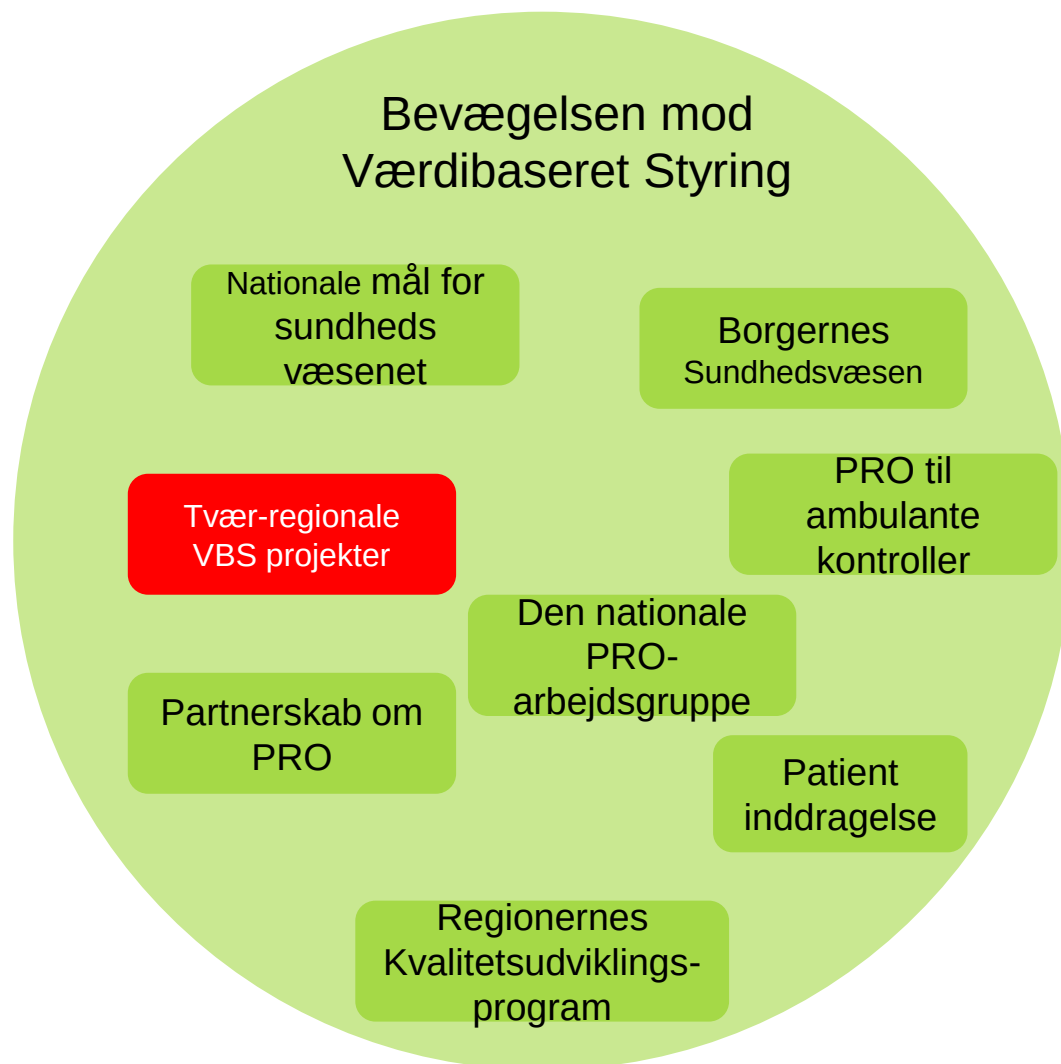
$$\text{Værdi} = \frac{\text{Opnået sundhedseffekt for patienter (outcomes)}}{\text{Ressourceforbrug}}$$

+ datadrevet opfølgning

Ensartet gode resultater ved mindst muligt ressourceforbrug,
f.eks. gennem fjernelse af overflødig aktivitet



VBS PRO DIABETES ER ET AF FLERE INITIATIVER I BEVÆGELSEN MOD VÆRDIBASERET SUNDHED

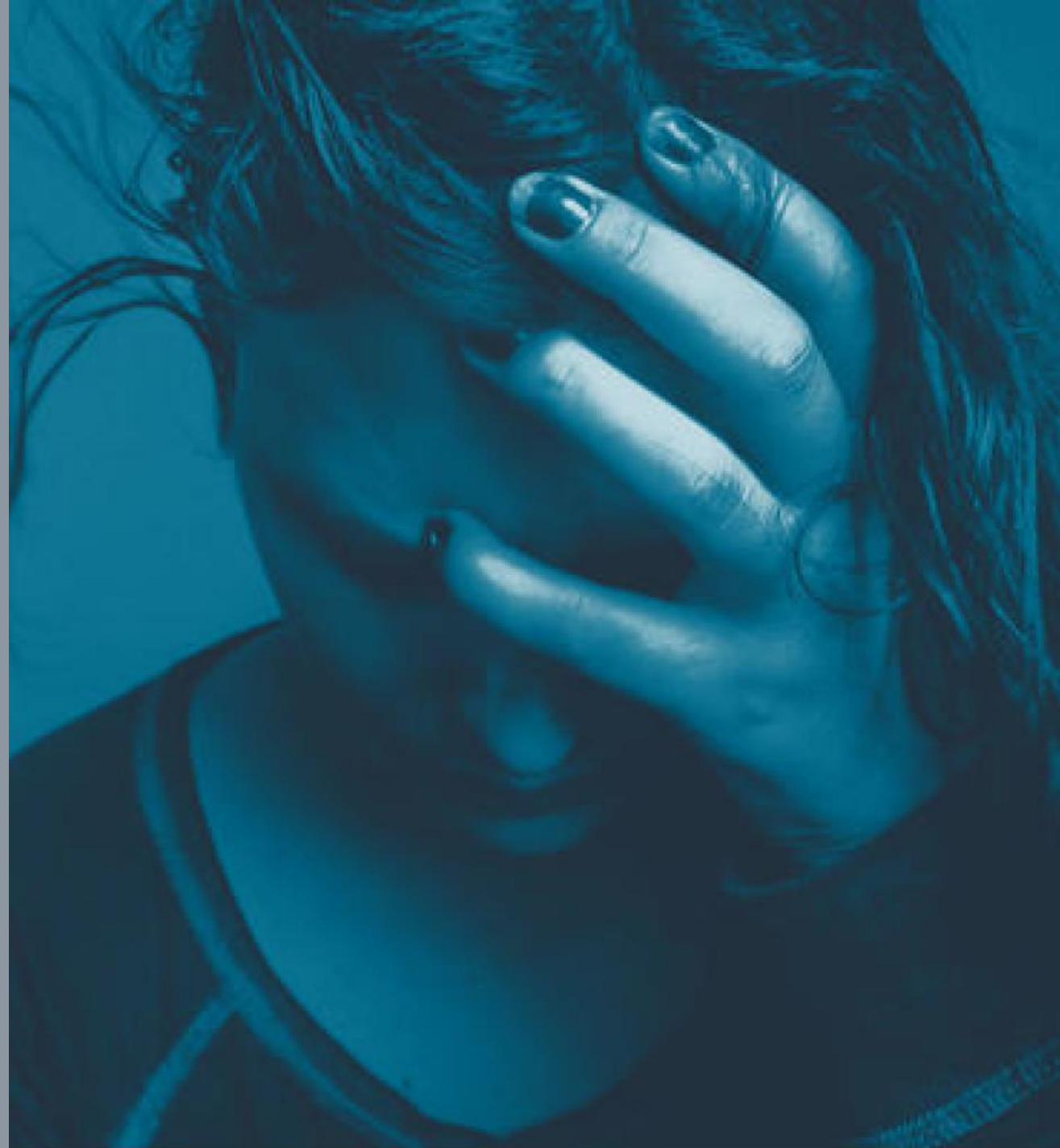


- Vi befinder os i en indledende fase af den større rejse mod værdibaseret sundhed
- Forskellige initiativer undersøger og afprøver varierende elementer, som understøtter fokus på værdi
- Danske Regioner og Sundhedsministeriet bestræber sig på at koordinere de forskellige initiativer.



DIABETES KRÆVER MASSIV FOKUS PÅ BORGEREN OG EN FLERSTRENGET INDSATS

- Massive krav til egenomsorg
- Intensiv og kompleks medicinsk behandling
- Psykosocial belastning pga. diabetes
- Multi-facetteret effekt på livskvalitet
- Ko morbiditeter og senkomplikationer
- Stor variation i sygdomsbyrde og behandlingsbehov





DIABETES KRÆVER MASSIV FOKUS PÅ BORGEREN OG EN FLERSTRENGET INDSATS

- Massive krav til egenomsorg
- Intensiv og kompleks medicinsk behandling
- Psykosocial belastning pga. diabetes
- Multi-facetteret effekt på livskvalitet
- Ko morbiditeter og senkomplikationer
- Stor variation i sygdomsbyrde og behandlingsbehov

- **Behov** for kvalificeret team-baseret tværsektorielt behandlings forløb med fokus på den enkeltes behov, ressourcer, prioriteter.
- **Behov** for sammenhængende indsats for forebyggelse, behandling og rehabilitering
- **Behov** for forebyggende tilgang til positiv mental sundhed og sygdomsmestring
– og ligeværdigt samarbejde med borgere berørt af diabetes.



VBS DIABETES FASE 1:

HVAD ER DE VIGTIGSTE
EFFEKT MÅL I DIABETES
– MED UDGANGSPUNKT I
BORGERENS PERSPEKTIV

Vigtigt for personer med diabetes og deres familier?

Vigtigt fra klinisk, sundhedsfagligt og økonomisk perspektiv?

Målbart, gennemførbart i det danske behandlingssystem?



KRITERIER FOR VBS DIABETES EFFEKT MÅL UDVÆLGELSE

- Patient vigtighed
- Klinisk relevans, anvendelighed
- Påvirkelighed (systemisk model)
- Relevant i samlet sundheds og samfundsøkonomisk vurdering



MULTI-INTERESSENT PROCES FOR UDVÆLGELSE AF EFFEKTMÅL

- Patient forening
- Patient involveringseksperter
- Personer med diabetes og pårørende
- Behandlere
(tværfagligt/tværsektorielt)
- Forskere, sundhedsøkonomer



- Fysiske, psykologiske og sociale påvirkninger af diabetes
- Negative effekter af behandlingen
- Forudsætninger for bæredygtighed
- Målsætninger for behandlingen



PATIENT WORKSHOP D. 26. SEPT.

- 24 PERSONER MED DIABETES OG PÅRØRENDE
 - TYPE 1 OG TYPE 2
 - YNGRE – ÆLDRE
 - INGEN – FLERE KOMPLIKATIONER
 - INGEN – TABLET - PEN – PUMPE
 - ALMEN PRAKSIS – HOSPITAL
- DIABETES FORENING
- AAU VBS TVÆRFAGLIGT TEAM



- **INDIVIDUELLE KVALITATIVE BESVARELSER FØR WORKSHOP**
- **INTENSIV HALV-DAGS WORKSHOP:**
 - HVORDAN PÅVIRKER DIABETES DIT LIV?
 - HVORDAN PÅVIRKER DIN BEHANDLING DIG?
 - HVAD BETEGNER ET GODT RESULTAT FOR DIG? SUCCESSMÅL?
 - HVORDAN KAN VI GØRE DET?
- **KVALITATIV KODNING, ANALYSE OG PUBLICERING**

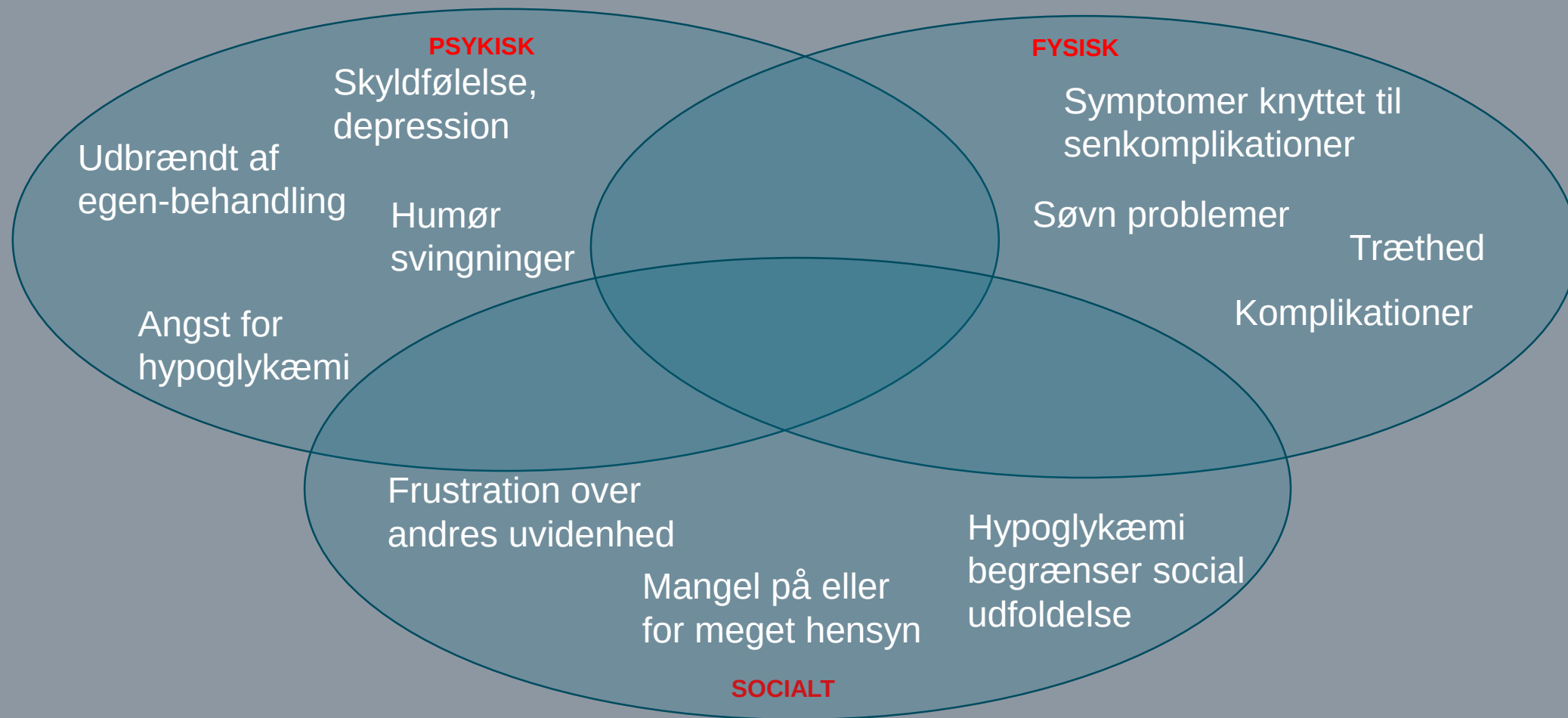


VIDEO FRA PATIENT WORKSHOPPEN (8 MINUTTER)



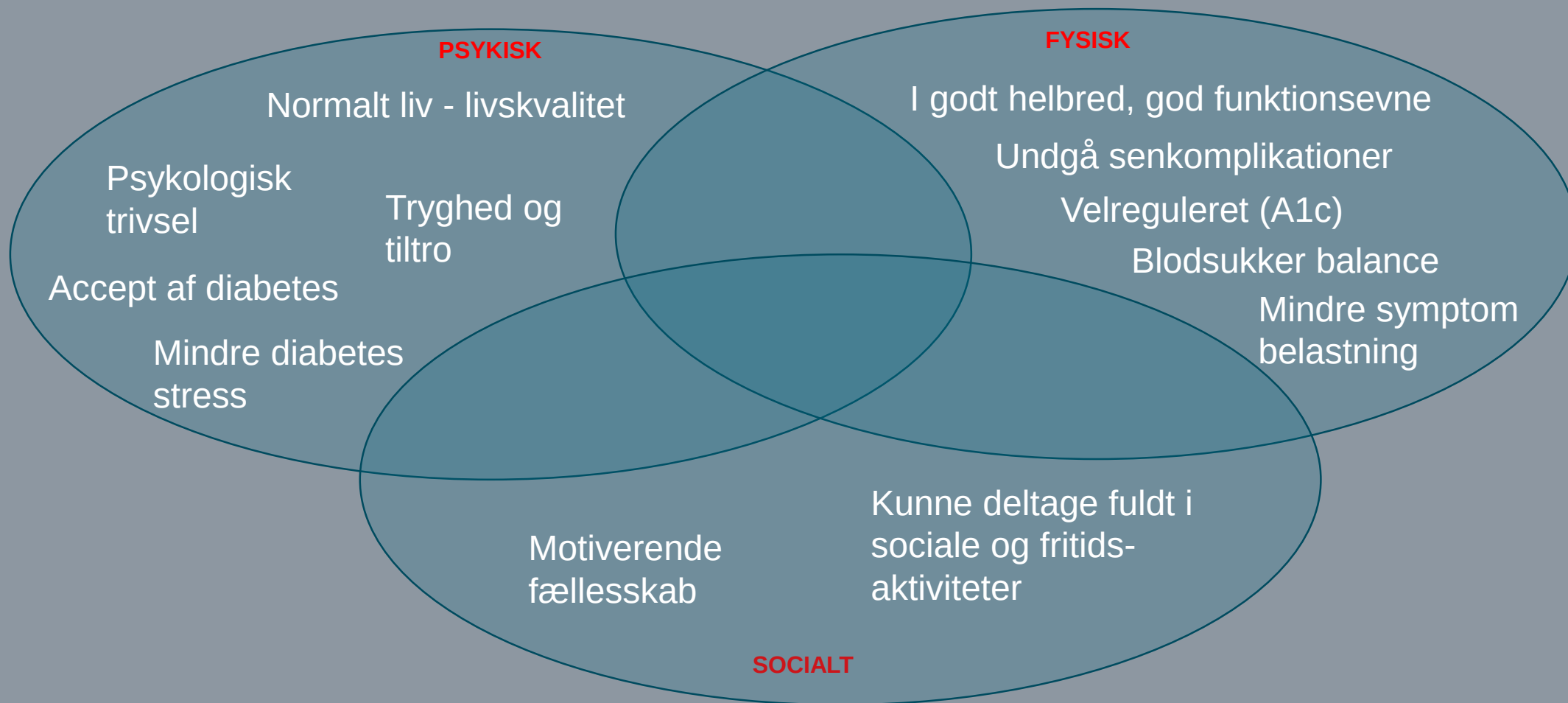


PÅVIRKNING AF DIABETES





SUCCESS MÅL FOR DIABETES





ØNSKER TIL BEHANDLINGEN...

- Fokus på det "hele menneske"
- Hver person og familie er unik
- Mere viden om diabetes i almen praksis
- Mindre "mål-tyranni" – ligeværdig dialog
- Samme behandler over tid.
- Et system der kommunikerer på tværs.
- Tryghed i hverdagen
- Involvering i beslutninger om behandlingen.
- Adgang til ny teknologi der gør en forskel



HELHEDSORIENTERET, STABIL OG
INDDRAGENDE BEHANDLING

SUCCESSFULD EGEN MESTRING

BEDRE BLODSUKKERREGULERING

MINDRE BEHANDLINGSBYRDE

BEDRE HELBRED OG "LIVSKVALITET"



FØRSTE NATIONALE VBS ARBEJDSGRUPPE MØDE D. 24. OKTOBER 2017

Deltagere

- National og tværregional repræsentation
- Almen praksis, hospital, kommune
- Tværfaglig behandler kompetence
- Sundhedsøkonomi, sundhedspsykologi
- Personer med diabetes
- Førende VBS PRO eksperter fra USA.

Formål

- At udvælge patient-vigtige VBS effektmål, afklare data kilder og case mix.





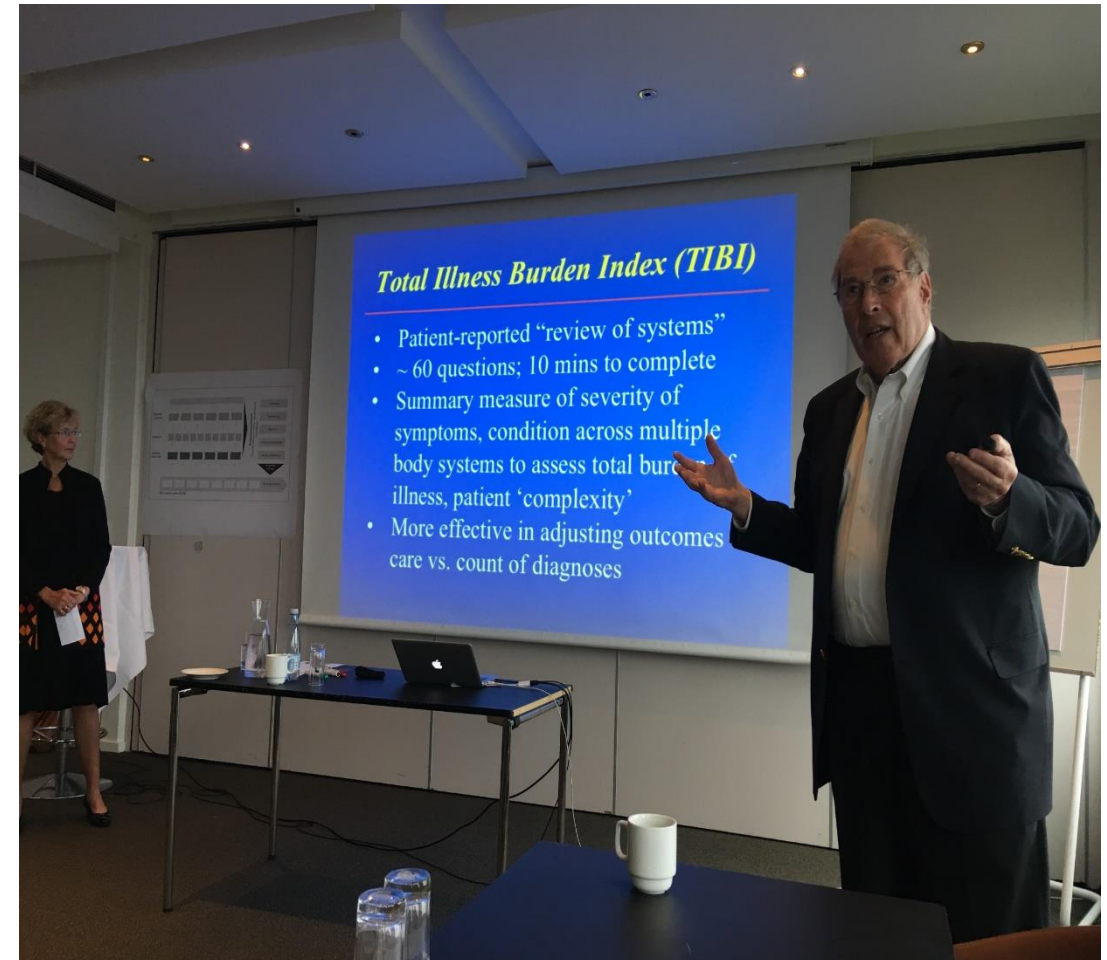
RÅ-LISTE AF KLINISKE INDIKATORER FOR DIABETES

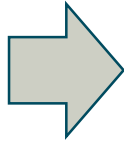
Effektmål	Beskrivelse	Indikator	Datakilde	Diabetestype
HbA1c	Blodprøve	Andelen af patienter med diabetes, der har en HbA1c på ≤ 59 mmol/mol.	EPJ, enkelte blodprøver	1+2
HbA1c	Blodprøve	Andelen af patienter med diabetes, der har en HbA1c på >0 75 mmol/l	EPJ, enkelte blodprøver	1+2
Faste BS	Blodprøve	Andelen af patienter med diabetes, der har et fasteBS mindre end ?	Blodprøver	1+2
Tid i "blodsukker-range"	Blodprøve, continuerlig måling	Andelen af patienter i kontinuerlig BS-måling som er i "range" $> 75\%$	Kontinuerlig BS-måling	1
Perifer neuropati	Biothesiometri	Andel af patienter, som har biothesiometri < 25 volt	Journaloplysning, fodtera	1+2
Mikroalbuminuri	For højt proteinindhold i urin	Andel af patienter, som har mikroalbuminuri	EPJ, urinundersøgelse	1+2
Makroalbuminuri	For højt proteinindhold i urin	Andel af patienter, som har makroalbuminuri	EPJ, urinundersøgelse	1+2
Dialyse (hæmo eller pose)	Faktum	Andel af patienter, som er i dialyse	EPJ, diagnoseliste	1+2
Retinopati 1	Retinabeskrivelse	Andelen af patienter, som har fået laserbehandling af retina	EPJ	1+2
Retinopati 2	Retinabeskrivelse	Andelen af patienter, som ingen øjenbaggrundsforandringer har	EPJ	1+2
Hjertekar sygdom	Anamnestisk	Andel af patienter, som har haft behandlingskrævende hjertekarsygdom	EPJ, diagnoser	1+2
Fodsår	% fodsår af populationen	Andel af patienter, som har haft eller har et diabetisk fodsår	EPJ, diagnoser	1+2
Amputation	% amputationer i populationen	Andel af patienter, som har fået foretaget en eller flere amputationer	Diagnoser, EPJ	1+2
Cerebal vaskulær sygdom	% TCI - Apopleksi i populationen	Andel af patienter, som har haft en cerebrovaskulær begivenhed	Diagnoser, EPJ	1+2
Ketoacidose	Syreforgiftning	Andel af patienter, som har været behandlet for ketoacidose	Diagnoser, EPJ	1+2
Hypoglykæmitilfælde	Lavt BS og behov for assistance	Andel af patienter som har haft assistancekrævende hypoglykæmitilfælde	Spørgeskema	1+2
Natligt hypoglykæmitilfælde	Lavt BS	Andel af patienter, som har haft et eller flere natlige hypoglykæmitilfælde	Spørgeskema	1+2
Natligt hypoglykæmitilfælde	Lavt BS	Andel af patienter, som har haft et eller flere natlige hypoglykæmitilfælde	Kontinuerlig BS-måling	1
Hypertension	For højt blodtryk	Andelen af patienter med diabetes med blodtryk $>140/90$ mmHg	klinisk	1+2
Lipider	For højt lipidindhold i blodet	Andelen af type 2 diabetikere over 40 år med LDL-kolesterol $> 2,5$	EPJ	1+2
Tobaksrygning	Risiko indikator	Andelen af patienter, som ryger tobak	EPJ, spørgeskema	1+2
Alkoholforbrug	Risiko indikator	Andelen af patienter, som indtager mere end et vist antal genstande pr uge	EPJ, spørgeskema	1+2
Ambulante konsultationer	Antalt konsultationer pga diabetes	Antal konsultationer pr patient pr år	Administration	1+2
Konsultationer hos egen læge	Antalt konsultationer pga diabetes	Antal konsultationer pr patient pr år	Administration	1+2
Hospitalsindlæggelser	Antal indlæggelser pga diabetes	Antal indlæggelser pr patient pr år	Administration	1+2
Overlevelse	Død relateret til diabetes	Antal dødsfald i populationen / subpopulationen	Administration	1+2
DANSK VOKSEN DIABETES DATABASE afledte:				
Glykæmisk regulering	Iværksat behandling af højt BS	Andel af patienter med HbA1c >0 53 mmol/mol, ikke sat i behandling	EPJ, blodsuktermåling	1+2
Hypertension	For højt blodtryk	Andel af patienter med blodtryk $> 140/90$ mm Hg, ikke sat i behandling	EPJ, blodtrykmåling	1+2
Lipider	For højt lipidindhold i blodet	Andel af patienter med LDL-kolesterol $> 2,5$ mmol/l, ikke sat i behandling	EPJ, blodprøve	2
Albuminuri	For højt proteinindhold i urin	Andel af patienter med mikro/makro.albuminuri, ikke sat i behandling med	EPJ, urinundersøgelse	1+2
		ACE-hæmmer/ATII-receptor agonist		



INDLÆG FRA FØRENDE VBS PRO EKSPERTER (UCI) SHERRIE KAPLAN OG SHELDON GREENFIELD

- "PRO kan prædikere behandlingsrespons bedre end kliniske indikatorer i type 2 diabetes."
- "VBS PRO diabetes projektet er attraktivt for international forskning og benchmarking".
- "PRO bør være central del af værdibaserede tiltag".



National konference om værdibaseret sundhed d. 5.2. 2018



VBS DIABETES FASE 2:

UDVIKLE OG AFPRØVE
KLINISK FORANKREDE
VBS-PRO DIABETES
METODER

*Udvikling i tæt multi-interessent samarbejde.
Samarbejder mhp harmonisering.*



VBS PRO DIABETES FASE 2 SPØRGSMÅL

- Hvilke KORTE VBS PRO skemaer kan bruges til effekt måling i praksis?
- Hvordan kan VBS PRO skemaer direkte understøtte bedre værdiskabelse?
 - Individuelle patient forløb?
 - Værdibaseret styring?
 - Organisation og ledelse?
- Hvordan kan effekt og omkostningsdata kobles for at optimere værdi?

HOVEDELEMENTER I PROCESSEN

VBS PRO instrument og data model udvikling

Lokalt, nationalt, regional, internationalt samarbejde
Diabetesforening, SDC, "PRO Diabetes", "ICHOM",

National arbejdsgruppe workshop II

⇒ Endeligt værktøj
⇒ Tvær-regional harmonisering



BRUGER KRAV - PRO PATIENT SKEMAER

- HURTIGT, ACCEPTABELT, NEMT
- RELEVANT FOR PERSON
- FREMME DIALOG MED MENNESKET I CENTRUM
- BIDRAGE TIL BEDRE RESULTAT



METODER

1. Effektmåle strategi

- Koncept mapping og analyse af PRO effektmål og PRO instrumenter.
- Vægtning af områder, afgrænsning af målgrupper, kollapse og prioritere.
- Ko-kreation og kvalitativ forskning.

2. Spørgeskema udvikling

- Systematisk litteratur analyse/mapping.
- Validitet, reliabilitet, responsivitet, MCID, algoritme, klinisk gavn, licens, mv.
- Udvikling af items hvis påkrævet

3. Implementering

- Software, E-pro, tele-sundhed.
- Beslutningsstøtte værktøjer.
- Uddannelse af brugere.
- Data modeller, algoritmer, case-mix.
- Dash-boards.



NY VIDEN/TEKNOLOGI ÅBNER FOR NYE MULIGHEDER.

- **Fleksibel målefrekvens** (ift. behandling, behov, risiko mv)
 - Årlig, løbende, ”aktivitet” eller ”patient” initieret.
- **Individualisering**, så kun relevante items inkluderes.
 - E-PRO: Forgrening, individualisering og CAT*
- **Fleksibel indsamlingsmetode.**
 - Smartphone/app, web, app, kiosk, telefon, interview, papir
- **Bruger drevet design.**
 - Fx nå ud til sårbare og udsatte grupper.

* CAT: Computerized Adaptive Testing.



EKSEMPEL PÅ MÅLING.

(KUN TIL ILLUSTRATION)

Individualisering ift.

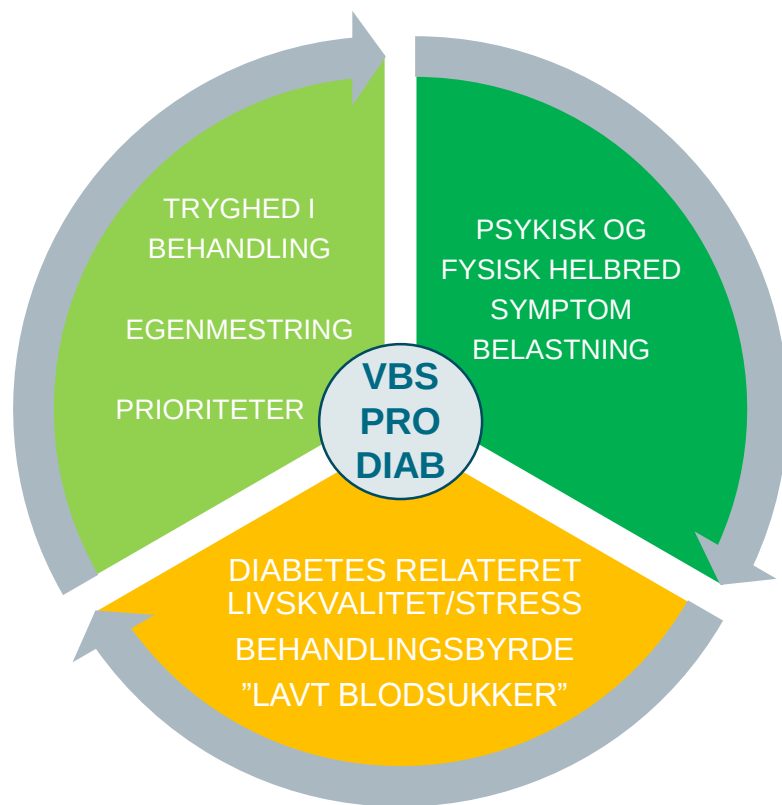
- Behandlingstype
- Senkomplikationer
- Risiko vurdering
- Evt. individuelle mål



Effektmåle område	Illustration af indhold (ikke ord-ret gengivelse)
Symptom belastning afhængig af tilstand	<i>Hvor generet er du af følelsesløshed i fødder/ben?</i>
Diabetes effekt på livskvalitet	<i>Hvordan påvirker diabetes i øjeblikket din.... Livskvalitet, helbred, familie/socialt liv, arbejde.</i>
Diabetes stress	<i>Føler du dig nedtrykt ved tanken om at leve med diabetes? I hvor høj grad er det et problem?</i>
Behandlingsbyrde	<i>Hvor meget begrænser din medicinske diabetes behandling dig i at gøre dine daglige aktiviteter?</i>
Belastning af lavt blodsukker	<i>I de sidste 2 uger, hvor generet har du været af lavt blodsukker som du selv kunne behandle?</i>
Egenomsorg	<i>Hvor sikker er du på, at du er i stand til at tage al din diabetes medicin som aftalt?</i>



FREMTIDIGE PERSPEKTIVER/ANVENDELSESMULIGHEDER



AKTIV INVOLVERING I EGEN SYGDOM

DIALOG OG KONSULTATION

SKRÆDDERSY BEHANDLING:

- Fokuser på det der skaber mest værdi...

KVALITETSUDVIKLING

RESSOURCE OPTIMERING

FORSKNING



**VBS
PRO
DIABETES**



SDC NORD JYLLAND INDGÅR I ICHOM DIABETES PROJEKTET 2018.



Working Group comprises of leaders in diabetes from 19 countries



- 26 Working Group members lead by 2 co-chairs
- 19 Countries represented
- 5 Patients across 4 continents
- >10 Profiles: Patient advocacy, Primary care, Endocrinology, Psychology, Nursing, Public Health, Insurance, Health policy, Biostatistics



Set applicable to adults with Type 1 & Type 2 DM
Regardless of disease stage

Patient population	- Adults (aged ≥ 18 years) - ICD E10: Type 1 diabetes mellitus - ICD E11: Type 2 diabetes mellitus
Disease stage	- Early uncomplicated disease - Diabetes with co-morbid disease - E.g., Diabetes and obesity - Diabetes with complications - E.g., Diabetes with neuropathy
Exclusions	- Paediatric and neonatal populations (aged <18 years) - Gestational diabetes - Secondary diabetes



International:

Harmonisering

Erfaringsudveksling

Forsknings-samarbejde



VBS PRO DIABETES : KLINISK OG LEDELSESMÆSSIGT FOKUS

	Operationelt niveau (kort sigt)	Strategisk niveau (lang sigt)
Klinisk fokus	<i>Dagligt klinisk arbejde i direkte dialog med patienter</i>	Klinisk forankret udviklingsarbejde
Ledelses fokus	Hyppig opfølgning på ledelsesniveau	<i>Langsigtet udviklingsarbejde på ledelses og administrativt niveau</i>



BRUGER INVOLVERING: FRA "BUZZ-WORD" TIL KLINISK FORANKRING!

- DEDIKERET FORSKNINGS
PROTOKOL FOR PATIENT
SAMARBEJDE I ALLE FASER.
- UDVIKLING AF STRINGENT METODE
I NATIONALT SAMARBEJDE
- SYSTEMATISK TILGANG

01: Klarhed om **fælles formål** og målsætninger

02: **Respekt**, åbenhed for diversitet, offentlighed

03: **Ansvarlighed** og gensidig forpligtelse

04: **Repræsentativitet** ift. hele målgruppen: Behov, evidens

05: **Forudsætninger** for meningsfuld patient involvering

06: Dokumentation, transparens, **publikationer**

07: Kontinuitet, **bæredygtighed** af patient samarbejde



AFRUNDING

- Effektmåling i diabetes kræver både kliniske og PRO data.
- Udvikling af VBS PRO diabetes instrumenter nu undervejs
- 3-årig tvær-regionalt lærings projekt forankret i Region Nord
- Udvikle/teste VBS PRO koncept klinisk og ledelsesmæssigt.
- Evaluere gavn for patient, behandler, klinik, betaler perspektiv
- Tvær-regional/sektoriel harmonisering.



TAK TIL...

- Alle deltagende personer med diabetes og pårørende
- Eksperter med førstehånds erfaring
 - Lotte Klim (type 1 diabetes)
 - Dorte Hinzman (type 2 diabetes)
- Deltagerne i VBS diabetes arbejdsgruppen
- VBS diabetes teamet på Steno Diabetes Center Nordjylland, AAUH.
- Danske Regioner og Region Nordjylland



KONTAKT:

- Niels Ejaskjær (Klinisk ansvarlig, VBS Diabetes)
 - E-mail: niels.ejskjaer@rn.dk
- Søren E. Skovlund (PRO lead, VBS Diabetes)
- E-mail: sskovlund@dcm.aau.dk