

National arbejdsgruppe til understøttelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO)

Formål og baggrund

Med henblik på at understøtte en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) på tværs af sundhedsvæsenets sektorer er regeringen, Danske Regioner og KL enige om at etablere en national rammesætning, der skal bidrage til at understøtte brugen af PRO i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling.

PRO anvendes som samlet betegnelse for oplysninger om helbredstilstand, som patienten selv rapporterer.

Der er stor klinisk interesse for at anvende PRO. Der er pt. over 150 igangsatte og planlagte projekter om PRO på de danske sygehuse, fordelt på op mod 70 indsatsområder. Regionerne udbreder PRO landsdækkende på tre behandlingsområder frem mod 2019 jf. ØA16. PRO tages i brug i almen praksis til brug i klinikken på aktuelt ca. 5 sygdomsområder, og der er afsat statslige puljer til projekter, analyser og infrastruktur for PRO.

Samtidig er der som led i Det nationale kvalitetsprogram et ønske om, at der på sigt i højere grad måles på den værdi, som sundhedssystemet skaber for patienterne set i hele patientforløbet, med det formål at fokusere på outcome for sundhedsvæsenets performance og styrke sammenhæng på tværs af specialer og sektorer, herunder arbejdet med værdibaseret styring. Udviklingen og udbredelsen af PRO spiller derfor også i denne sammenhæng en væsentlig rolle.

PRO-data i sundhedsvæsenet kan anvendes til en række formål, som udbredelsen skal understøtte:

- Planlægning og optimering af behandlingsforløb
- Dialogværktøj i konsultation med patient / patientinddragelse
- Beslutningsstøttewærktøj i konsultation med patient
- Kliniknær kvalitetsudvikling – hvordan går det mine/afdelingens patienter
- Aggregeret kvalitetsarbejde og forskning
- Styring, benchmarking og gennemsigtighed

Hvis PRO skal kunne anvendes nem og sikkert i daglig klinisk praksis og hvis PRO skal anvendes bredt til brug for patientcentreret kvalitetsarbejde og styring er det nødvendigt:

- 1) at PRO er standardiseret, så der gælder en ensartet nomenklatur
- 2) at PRO indgår i daglig klinisk praksis
- 3) at PRO anvendes ensartet i behandlingsforløb over hele landet.

På den baggrund vurderes det at der som led i udbredelsen af PRO er behov for at:

- Fastlægge retningslinjer der standardiserer brugen af PRO - fx PRO-spørgeskemaer - så PRO anvendes ensartet i behandlingsforløb over hele landet, når der er kritisk masse af kliniske erfaringer
- Standardisere spørgsmål i PRO-spørgeskemaer til patienterne
- Etablere en fællesoffentlig infrastruktur for deling af PRO-oplysninger mellem sektorer mv.

- Bidrage til systematisk videndeling, så det lokale arbejde med anvendelse og fortsat udvikling af brugen af PRO understøttes bedst muligt.

For at PRO kan anvendes til brug for kvalitetsarbejde og styring skal arbejdet ske i en tæt koordination og samarbejde med RKKP, så perspektiverne ved at anvende PRO i kvalitetsarbejde tænkes ind fra start i forbindelse med klinisk anvendelse af PRO. Målet er således jf. regionernes it-projekt omkring RKKP, at PRO-oplysninger registreres i de kliniske it-systemer og herfra overføres maskinelt til relevante kvalitetsdatabaser mv. Arbejdet skal dermed bygge på principperne bag Synlighedsreformen om relevant dokumentation af hele sundhedsvæsenet, åbenhed om resultater og fokus på forbedring af indsatser. Som i øvrigt kvalitetsarbejde skal det at arbejde med PRO tilrettelægges som en læringsproces.

Arbejdets indhold

Parterne er enige om, at det videre arbejde med at understøtte en standardiseret, bred udbredelse af PRO som udgangspunkt består af følgende opgaver på fællesoffentligt niveau, jf. tabel 1.

Tabel 1
Opgaveportefølje for PRO arbejdsgruppe

Opgaver

- Lede proces og samlet indsats for national profilering af internationale spørgeskemaer på sygdomsområder, for at tilvejebringe standardiserede PRO-spørgeskemaer til brug for klinik og kvalitetsarbejde. Dette omfatter bl.a.
 - Identificere og prioritere regionale og kommunale ønsker for standardiseringsarbejde og af-dække tværgående forhold
 - Fastlægge procedurer/processer for standardiseringsarbejde for at sikre tempo og konsistens
 - Sikre at der udpeges nationale kliniske koordinationsgrupper med relevant faglighed/accept
- Lede proces og samlet indsats for udarbejdelse af faglige retningslinjer for anvendelse af PRO, hvor der er klinisk modenhed.
- Give beslutningsgrundlag og sikre videndeling
 - Igangsætte analyser, evaluering og erfaringsopsamling om PRO til videndeling herunder jævnlige vedligeholde overblik over igangværende aktiviteter.
 - Skabe opmærksomhed og giver overblik over PRO-aktiviteter, hvor det er relevant eksempelvis i form af workshops, konferencer mv.
- Forankre afklaringerne imellem stat, regioner og kommuner af behovet for fællesoffentlig infrastruktur til deling af PRO-oplysninger imellem sektorer mv. (givet ønsker til klinisk brug, kvalitetsudvikling og styring mv.)
- Udmønte 8 mio. kr. afsat til en pulje for PRO-aktiviteter i 2016, jf. ØA16.
- Udmønte 1,5 mio. kr. afsat til yderligere analyse af fortsat udbredelse af PRO.
- Herudover udmønte i forventet samlet størrelsesorden 36 mio. kr. til standardisering og videndeling for perioden 2017-2020.
- Indstille håndtering af internationalt myndighedssamarbejde til Sundheds- og Ældreministeriet, f.eks. licenser til spørgebanker.
- Koordinere med øvrige relevante indsatser, herunder pejlemærke i regi af RSI, Kræftens Bekæmpelse mv.

National profilering af spørgeskemaer

En central opgave er at udarbejde spørgeskemaer med nationalt standardiserede spørgsmål, så der lokalt arbejdes standardiseret med PRO. Standardiseringen skal, hvor det er muligt, tage udgangspunkt i spørgeskemaer, som er internationalt validerede, og tilrettelægges så de kan forventes at have relevans i Danmark. Det er vigtigt, at spørgeskemaer udformes, så de kan dække både klinisk brug og kvalitetsarbejde.

Standardiseringsarbejdet skal som udgangspunkt udarbejdes på alle relevante sygdoms-områder/patientgrupper (baseret på eksisterende internationale erfaringer og spørgsmålsbanker), men det skal tilrettelægges, så det startes, hvor der er størst efterspørgsel fra regioner/kommuner og fra de kliniske miljøer. Takt og tempo drøftes således i arbejdsgruppen, hvor der lægges vægt på, at arbejdet understøtter ambitioner for klinisk implementering, både i bred skala og hvor det ønskes at starte i mindre skala. Ambitioner for standardiseringsarbejdet afstemmes efter, hvor modne de enkelte områder er i en dansk kontekst.

For områder, hvor der er relativt begrænset erfaring kan etableres "tynde" spørgeskemaer, mens der på områder med mere erfaring og måske større efterspørgsel efter udbredelse lægges flere kræfter i at etablere "tykkere" spørgeskemaer.

Retningslinjer der standardiserer brugen af PRO

Der kan udarbejdes faglige retningslinjer for anvendelse af PRO, hvor det af regioner/kommuner vurderes hensigtsmæssigt, fx fordi et område er modent til udbredelse i større skala klinisk og til at indgå i bredere kvalitetsarbejde. Det forudsætter, at der for en given patientgruppe eller patientforløb foreligger en kritisk masse af kliniske erfaringer. Opgaven varetages ligeledes i de kliniske koordinationsgrupper, som kan se på arbejdsgange og vurderingskriterier til beslutningsstøtte mv.

Videndeling om PRO-projekter og behov for standardisering

For at understøtte vidensopsamling og videndeling om PRO-projekter, faciliteres koordinationsgrupper, netværksmøder mm. på tværs af sektorer. Endvidere gennemføres analyser, erfaringsopsamlinger mv. som kan bidrage til videndeling om best practice, grundlag for prioritering og perspektivering af arbejdet mv. Som led i arbejdsgruppens beslutningsgrundlag kan der i relevant omfang udarbejdes overblik over PRO-projekter.

Tværasektoriel infrastruktur

For at understøtte behovet for deling af PRO-oplysninger på tværs af sektorer mv. iværksætter Sundhedsdatastyrelsen et nationalt projekt, som etablerer den fornødne tværasektorielle infrastruktur for deling af PRO-oplysninger ud fra de forretningsmæssige behov. Projektet igangsættes i forlængelse af MaTIS infrastrukturprojektet samt RSI-projektets analyseresultater. I videst mulige omfang genbruges den infrastruktur og de infrastruktur-elementer som parterne har investeret i og skabt omkring KIH, NSP samt profilering af standarder osv. Det bemærkes, at bl.a. videregivelse af data tværgående f.eks. til kvalitetsarbejde og styring vil kræve særskilt hjemmel i loven og teknisk klargøring.

Prioritere og følge pulje-projekter

Arbejdsgruppen har samtidig ansvar for at følge statsligt støttede PRO-projekter (ØA16 puljen) samt PRO-initiativer af tværasektoriel interesse. Hertil kan også projekter, der støttes af de statslige puljer til hhv. beslutningsstøtteværktøjer og patientinddragelse, indgå, med henblik på at fremme videndeling og best practice,

Opfølgning på udbredelse og den aftalte kvalificering af indikatorer for regionernes landsdækkende udbredelse af PRO på tre behandlingsområder jf. ØA16, sker i regi af styregruppen for RSI-projektet med reference til den Nationale Bestyrelse for Sundheds-it.

Som led i arbejdet skal endelig afklares juridiske spørgsmål knyttet til PRO, herunder brug af PRO til kvalitetsarbejde og styring. Der skal så vidt muligt findes løsninger som sikrer, at PRO-data indsamles på en måde, så de kan anvendes både i direkte patientbehandling og i forbindelse med kvalitetsarbejde og styring.

Organisering

Parterne er enige om, at der til at lede arbejdet med standardisering og videndeling nedsættes en fællesoffentlig arbejdsgruppe. Arbejdsgruppen nedsættes nu og forventes at arbejde frem til 2020, hvor det er forventningen, at udbredelsen af PRO vil være godt i gang, og hvor der er fundet en fast form for standardisering og vedligehold af standarder, retningslinjer mv. i regi af Sundhedsdatastyrelsen og de kliniske koordinationsgrupper, jf. nedenfor.

Arbejdsgruppen har ansvar for at sætte strategiske rammer for standardiseringsarbejdet, understøtte videndeling og udmønte allerede afsatte statslige puljemidler til analyser og projekter, jf. tabel 1.

Gruppen sammensættes med repræsentanter fra:

- Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Sundhedsdatastyrelsen
- Sundhedsstyrelsen
- Danske Regioner
- Kommunernes Landsforening
- Danske Patienter
- Digitaliseringsstyrelsen (2017)

Endvidere indgår Mogens Hørder som ekspertbistand i arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen skal etablere et samlet overblik over felter, hvor det kan være relevant at etableres PRO-spørgeskemaer. Sigtet er at etablere PRO-spørgeskemaer på patientforløb, hvor PRO forventes efterspurgt klinisk. Formålet med en dækkende indsats er at sikre, at der lokalt kan arbejdes med afsæt i nationale spørgsmål –og at evt. lokale indsatser kan bidrage til at udbygge det nationale rammeværk af PRO-spørgsmål.

Arbejdsgruppen beslutter hvilke patientforløb der skal prioriteres og dermed hvilke kliniske koordinationsgrupper der skal nedsættes og i hvilken rækkefølge.

Arbejdsgruppen sekretariatsbetjenes af Sundhedsdatastyrelsen.

Sekretariatet skal etablere en fælles metode for processerne i de kliniske koordinationsgrupper og koordinere spørgeskemakonstruktion og –indhold, bl.a. generiske spørgsmål, så grupperne kan bygge videre på hinandens erfaringer. Sundhedsdatastyrelsen koordinerer i relevant omfang med Sundhedsstyrelsen. Der kan evt. også trækkes eksperter ind i sekretariatet.

Som led i standardiseringsarbejdet skal udarbejdes en bæredygtig model for vedligeholdelse og opdateringer af spørgeskema-standarder og retningslinjer. Det vurderes, at der på en række felter i første omgang vil være tale om relativt umodne områder, når det gælder PRO, og der vil derfor forventet være behov for at genbesøge de spørgsmål mv. der formuleres af en række omgange i takt med at områderne modnes.

Arbejdet er forankret i kvalitetsreformen: Styregruppe for Synlighedsreform

Arbejdsgruppen refererer til Styregruppen for Synlighedsreformen, jf. figur 1. Styregruppen for Synlighedsreformen skal følge fremdrift på arbejdsgruppens indsats og træffe beslutninger om forhold, der eskaleres fra arbejdsgruppen PRO, f.eks. ved uenighed om rækkefølgen eller tempo i standardiseringsarbejdet. Styregruppen for Synlighedsreformen orienteres jævnligt om fremdrift og status. Styregruppen kan pege på prioriteringer i PRO-arbejdet.

Dialogpanel

Styregruppen for Synlighedsreformen rådgives af et dialogpanel vedr. det nationale kvalitetsprogram, bestående af centrale faglige aktører og patientforeninger samt udvalgte eksperter. I relation til PRO vil det på sigt være dialogpanelets opgave at følge og rådgive i forhold til de nationale mål og indikatorer

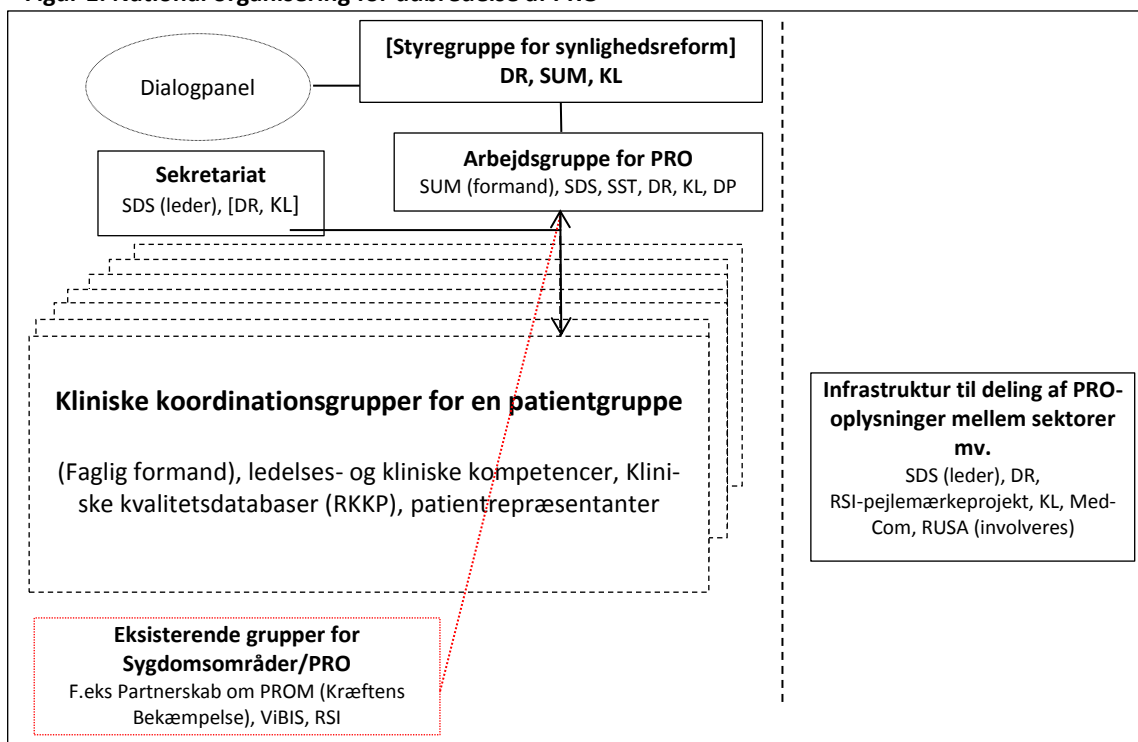
Kliniske koordinationsgrupper

For de enkelte patientgrupper etableres kliniske koordinationsgrupper med ansvar for at oversætte og validere spørgsmål, udarbejde kliniske retningslinjer, arbejdsgangsbeskrivelser og vejledning til implementering af PRO-spørgeskema, så der sikres et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO.

Danske Regioner har til opgave at udpege faglige formænd og sammen med KL udpege deltagere i koordinationsgrupperne, som betjenes af sekretariatet. De sammensættes af repræsentanter fra ledelse og klinisk personale i regioner og kommuner, de faglige selskaber, repræsentanter fra de kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) og refererer til arbejdsgruppen for PRO. I grupperne skal indgå patientforeninger. Andre relevante aktører kan inddrages efter konkret vurdering af relevans. De kliniske koordinationsgrupper etableret i regi af RSI-projektet vedr. udbredelse af PRO, jf. ØA16, fungerer også som kliniske koordinationsgrupper på de tre behandlingsområder i den nationale organisering, hvor det på sigt eventuelt vil være relevant at inddrage repræsentanter fra kommuner og almen praksis og tilrette skemaer.

Den lokale koordinering på tværs af projekter inden for en region foretages i etablerede fora, f.eks. i sundhedsaftaleregioner.

Figur 1. National organisering for udbredelse af PRO



Tidsplan

2016	Kommissorium og nedsættelse af Arbejdsgruppen for PRO samt første møderække Succeskriterier og præcisering af opgaver i sekretariatet og grupper Udmøntning af ØA16 pulje til PRO i klinik og kvalitet Plan for trinvist standardiseringsarbejde og nedsættelse af kliniske koordinationsgrupper
2017	Standardisering af spørgeskemaer Udarbejdelse af retningslinjer der standardiserer brugen af PRO, fx spørgeskemaer, mhp. forestående brede implementeringer Udarbejdelse af evalueringer, analyser o. lign. Modning af national infrastruktur til data på tværs
2018-20	Fortsat standardisering og vedligehold af spørgeskemaer Certificering og migrering ift. infrastruktur Udarbejdelse af retningslinjer hvor muligt Udarbejdelse af evalueringer, analyser o. lign.

Økonomi

Der er i Finansloven 2016 afsat 14,8 mio. kr. i 2017 og 18 mio. kr. i 2018-2020 til det videre arbejde med PRO, og 8 mio. kr. til en pulje til PRO i 2016. Hertil er der afsat 0,8 mio. kr. i 2016 og 0,7 mio. kr. i 2017 i regi af Fonden for Velfærdsteknologi til en opfølgende analyse af PRO. Der er således afsat i alt 78,3 mio. kr. til arbejdet med PRO, herunder standardisering, videndeling og infrastruktur, for perioden 2016-2020, jf. tabel 2.

Tabel 2			
Afsatte midler i Finansloven 2016 mio.kr. (2016-pl)			
	2016	2017	2018-2020
I alt	8,8	15,5	18
<i>Heraf i alt finansiering Finansloven 2016 § 16.11.01.57.61: standardisering og infrastruktur</i>	0	14,8	18
<i>Heraf i alt finansiering Finansloven 2016 § 16.51.85.50: pulje</i>	8	0	0
<i>Heraf i alt finansiering Finansloven 2016 § 07.12.03: analyse</i>	0,8	0,7	0

Afgrænsning

It-understøttelse – lokale løsninger og fælles infrastruktur, hvor behov for deling

De vigtigste principper bag It-understøttelsen for PRO skal afspejle, at PRO skal være en integreret del af det konkrete patientforløb. Eftersom PRO er et delelement, der indgår i et større samlet patientforløb, bør it-understøttelsen så vidt muligt baseres på de væsentlige eksisterende it-systemer, som understøtter samlede patientforløb i dag. Det fremmer, at klinikerne oplever en samlet integreret it-arbejdsplads, hvor PRO data ses og bruges sammen med andre væsentlige kliniske oplysninger.

Jævnfør ØA16 afklares den regionale it-arkitektur, behovet for supplerende regional infrastruktur, samt regionernes behov for tværsektoriel infrastruktur via det fællesregionale ØA16 implementeringsprojekt hos Regionernes Sundheds-It (RSI).