

11.01.2022

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe inden for hjer- tesvigt

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – hjertesvigt
Dato og version	D. 8. februar 2022 version 1.0
Godkendelse	Godkendt af formanden for gruppen: Brian Bridal Løgstrup
Sekretariat	PRO-sekretariatet sekretariatsbetjener den kliniske koordinationsgruppe og er ansvarlig for indkaldelser, dagsorden og referat. Kontakt: PROsekr@sundhedsdata.dk eller Sanne Jensen tlf. 91 33 48 07

Baggrund for arbejdet	<p>Regeringen, Danske Regioner (DR) og Kommunernes Landsforening (KL) blev med økonomiaftalen 2017 enige om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal understøtte en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. PRO-arbejdet tager udgangspunkt i patienten og dennes forløb, og data skal bruges aktivt i mødet mellem patient og sundhedsperson. Det er derfor vigtigt, at der tænkes og tilrettelægges tværsektorielt hvor relevant.</p> <p>Et vigtigt led heri er at drive processer for standardisering af PRO-spørgeskemaer, udarbejde faglige retningslinjer for anvendelse samt bidrage til videndeling om brug af PRO-data i daglig klinisk praksis og i kvalitetsudvikling.</p> <p>De primære mål med anvendelsen af PRO-data er:</p> <ul style="list-style-type: none">• at patienterne oplever større indflydelse på egen behandling,• at klinikerne får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten. <p>Dernæst er målene, at:</p> <ul style="list-style-type: none">• den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres,
------------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> • PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som videngrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde, • behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne, • PRO-data kan anvendes til forskningsformål. <p>PRO-data skal indsamles og anvendes på systematisk og standardiseret vis for at sikre, at patienterne får et ensartet, samlet forløb, og for at sikre, at der i sundhedsvæsenets kvalitetsarbejde kan ske anvendelse og sammenligning af PRO-data på tværs af aktører, sektorer og indsatsområder.</p> <p>Det eksisterer og pågår allerede et omfattende arbejde i Danmark og internationalt, som denne indsats står på og skal drage nytte af.</p>
<p>Koordinationsgruppens formål</p>	<p>For det enkelte indsatsområde etableres en klinisk koordinationsgruppe bestående af repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer med ansvar for at identificere og fastlægge relevante spørgeskemaer, fortrinsvis med udgangspunkt i eksisterende – gerne internationale – validerede spørgeskemaer, så der sikres et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data nationalt.</p> <p>Formålet med koordinationsgrupperne er at udvikle et standardiseret sæt af spørgsmål inden for et specifikt indsatsområde. Koordinationsgruppen skal først og fremmest sikre, at de spørgsmål, der fastlægges, opleves som værende meningsfulde for patient og kliniker i den kliniske kontakt.</p>
<p>Medlemmerne</p>	<p>Gruppen sammensættes af repræsentanter fra patientforinger, klinik, kvalitetsarbejde og ledelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 formand • 2 - 3 patienter • 1 - 2 repræsentant fra Hjerteforeningen • 3 - 5 regionale lægelige repræsentanter • 3 – 5 regionale sygeplejefaglige repræsentanter • 3 - 5 andre regionale repræsentanter; eks. terapeuter og/eller diætister og/eller psykologer • 8 – 10 kommunale repræsentanter fra forskellige kommuner; terapeuter, sygeplejersker, diætister, psykologer e.a. • 2 - 3 lægelige repræsentanter fra praksissektoren • 1 repræsentant fra Dansk Hjertesvigtsdatabase (DHD) • 1 repræsentant fra Dansk Hjerteregister (Nyt DHR)

	<ul style="list-style-type: none"> • 1-2 repræsentanter fra Dansk Psykologforening • 1 repræsentant fra Dansk Cardiologisk Selskab • 1 repræsentant fra Faglig Selskab af Kliniske Diætister • Sygepleje fagligt selskab –Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker • Danske fysioterapeuter - Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi <p>De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig indsigt og være toneangivende indenfor indsatsområdet. Erfaring med anvendelse af PRO-data og spørgeskemaer vil være en fordel. Afhængigt af gruppens sammensætning af kvalifikationer kan sekretariatet inddrage øvrige relevante specialister. Patienterne skal have kendskab til det relevante indsatsområde.</p> <p>Formanden er udpeget af DR. Regionerne udpeger egne respektive repræsentanter, og de relevante kliniske databaser og nationale selskaber udpeger selv deres repræsentanter. KL er ansvarlig for udpegningen af de kommunale repræsentanter og PLO har ansvar for udpegning af repræsentanter fra praksissektoren. Patienterne inviteres via relevante patientforeninger og/eller hospitalsafdelinger.</p> <p>Formanden har ansvaret for at lede gruppens møder og arbejde. Formanden skal så vidt muligt sikre, at relevante synspunkter inddrages og afspejles i materialet, tilstræbe konsensus og sikre, at leverancer leveres inden for tidsplanen.</p>
<p>Proces</p>	<p>Arbejdet foregår på 3-4 workshops af 6 timers varighed. Her efter afprøves resultatet i en pilotafprøvning og der afholdes afslutningsvis en opsamlingsworkshop a 6 timers varighed. Alle workshops afholdes i Odense. Tidsforbrug til forberedelse er ca. 20 timer for hele forløbet.</p> <p>I fastlæggelsen af spørgeskemaer tages bl.a. udgangspunkt i eksisterende standardiserede og validerede spørgeskemaer samt i de erfaringer, der allerede måtte være gjort inden for området nationalt og internationalt.</p> <p>Sekretariatet stiller en materialepakke til rådighed som grundlag for gruppens arbejde. Denne vil bl.a. omfatte informationer om regionalt, nationalt og internationalt forarbejde, kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) og andre for området relevante oplysninger inden for rammen af 25 timer.</p> <p>Workshops faciliteres af sekretariatet, og der arbejdes med følgende områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Spørgeskemaer</i>

	<p>Fastlæggelse af indholdet af PRO-spørgsmålene til patienterne samt svarmuligheder</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Formål og mål</i> Afdækning af formål og mål med at anvende PRO-data før, under og efter behandling, for at målrette standardiseringsarbejdet med PRO-data • <i>Relevante patientgrupper</i> Udpegning af problemstillinger indenfor patienter med hjertesvigt; herunder fastlæggelse af inklusions- og eksklusionskriterier for hvilke patienter, det er relevant at anvende PRO-data • <i>Beslutningsstøtte</i> Beskrivelse af klinikernes behov for beslutningsstøtte med beskrevne analyse-algoritmer til vurdering af PRO-data • <i>Arbejdsgange</i> Beskrive den kliniske proces, som PRO-data forventes at indgå i • <i>Data til kvalitetsudvikling</i> Fastlæggelse af hvilke data, der kan være gavnlige i forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser • <i>Brugertest</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til brugertest for både klinikere og patienter • <i>Inspirationsoplæg</i>
<p>Leverancer</p>	<p>Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Et eller flere nationalt validerede PRO-spørgeskema(er) med forventet maksimalt ca. 30-40 spørgsmål. Det bemærkes, at det både kan omfatte diagnose- og domænespecifikke spørgsmål (f.eks. smerte og funktionsevne) • En anbefaling til prioritering af hvornår (før, under og efter behandling) det er relevant at benytte PRO-data indenfor det pågældende indsatsområde. Der tages udgangspunkt fra 1. ambulante besøg efter udskrivelsen fra hospitalet og den efterfølgende rehabiliteringsperiode • Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgruppen

	<ul style="list-style-type: none"> • Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte og patientstøtte • Anbefaling for gennemførelse af test <p>De nationale spørgeskemaer og algoritmer vil blive publiceret og stillet til rådighed i en national infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i de lokale it-systemer.</p>
Tidsplan	Arbejdet pågår i sidste halvår 2022. Workshops afholdes d. 6.9, d.11.10, d. 1.12 og evt. d. 25.1 2023 kl. 9.30 – 15.30
Godkendelsesproces	<p>Den kliniske koordinationsgruppe afslutter sit arbejde med at indstille udarbejdet, pilotafprøvede og på baggrund af evaluering evt. juster spørgeskema(er) og algoritmer til godkendelse i den nationale PRO-styregruppe.</p> <p>Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe har ansvar for at sikre sig, at resultater fra de enkelte workshops er forankret i baglandet.</p> <p>Koordinationsgruppen indkaldt til opsamlingsworkshop hvor erfaringer fra pilotafprøvning og evaluering drøftes og evt. justeringer af skema(er) vedtages.</p> <p>Områderne vil indgå i et kvalitetsloop, hvor de genbesøges og tilpasses på baggrund af erfaringer og ny viden, således at de er relevante og tidssvarende.</p>
Sammenhænge og næste skridt	<p>Når gruppens arbejde foreligger, vil det blive båret ind i det videre arbejde med udbredelse og implementering i databaser og klinisk praksis på tværs af sektorer hvor relevant. Der vil blive fastlagt en proces for udfyldelse, opfølgning og evaluering. Fælles aftaler om PRO-data i tværsektorielle forløb vil så vidt muligt skrives ind i eksisterende og kommende aftaler mellem sundhedsvæsenet aktører, eksempelvis i sundhedsaftalerne og i nationale kliniske retningslinjer.</p> <p>Der afholdes et webinar når hele forløbet er afsluttet, der kan understøtte den fremadrettede implementering og udbrede kendskabet til skema(et/erne).</p>