

Slutrapport (sags nr. 1609208)

**Projekt: Beslutningsstøtte i  
bløderbehandlingen ved  
hjælp af PRO**



# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## OM UDARBEJDELSE AF SLUTRAPPORT

### Krav til afrapportering ifølge *Tilsagnsbrev om støtte fra Sundheds- og Ældreministeriet*:

Rapporten skal bl.a. indeholde en beskrivelse og vurdering af:

- Projektets gennemførelse og resultater i relation til projektbeskrivelsen og eventuelle senere godkendte ændringer
- Eventuelle afvigelser mellem projektets forventede resultater og faktiske resultater
- Anvendelse af projekterfaringer og resultater der er opnået i forbindelse med projektets gennemførelse

Denne slutrapport er udarbejdet efter skabelon for slutrapport for projekter, som har modtaget støtte fra puljen *Udvikling af beslutningsstøtte værktøjer* under Sundhedsstyrelsen.

Slutrapporten skal indsendes til Sundheds- og Ældreministeriet senest den **31. december 2018**.

Udarbejdelse af slutrapporten er projektejerens ansvar, men udføres af projektejer, projektleder og projektmedarbejdere i fællesskab. Det vil dog typisk være den daglige projektleder, der udfylder slutrapporten. Slutrapporten bør være selvkritisk og reflekterende. Slutrapporten formidles i denne skabelon. Det er muligt at vedlægge tabeller, figurer eller lignende som bilag.

Slutrapporten indeholder følgende temaer:

1	Identifikation .....	2
2	Organisation .....	3
3	Samarbejde .....	6
4	Projektgruppen .....	9
5	Økonomi.....	10
6	Udvikling af beslutningsstøtteværktøjet.....	13
7	Proces og tidsplan.....	16
8	Projektets relevans og opnåede resultater .....	17
9	Plan for implementering.....	25
10	Andre forhold .....	28
11	Appendix: Medlemmer af styregruppe og arbejdsgruppe.....	29

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 1 Identifikation

- 1.1 Slutrapport for: [Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen ved hjælp af PRO \(sags nr.: 1609208\)](#)
- 1.2 Udfyldt af: [Claus Jeppesen \(Center for Telemedicin, Region Midtjylland\)](#)
- 1.3 Dato: [30-11-2018](#)

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 2 Organisation

### 2.1 Om projektet

Støtten fra *PRO-puljen* er kommet til projektets kendskab i juni 2017. Projektet var i fuld gang baseret på midler fra Sundhedsstyrelsens pulje om *Udvikling af beslutningsstøtte værktøjer*. På baggrund af støtten fra *PRO-puljen* udarbejdede projektet et revideret projektoplæg, en revideret projektplan og et revideret budget. På baggrund af det genbekræftede Sundheds- og Ældreministeriet tilsagnet til projektet om tildeling af midler fra *PRO-puljen*.

Sammenfattende ønskede vi med *PRO-puljemidlerne* at udvide projektet med områder, som er relateret til *PRO* og samlet set giver en helstøbt løsning for både patienter og klinikere, der har til formål at:

- sikre bedre information om den enkelte bløderpatients blødningsepisoder og medicinforbrug
- understøtte dialog mellem sundhedsprofessionel og bløderpatient, så behandlingen i højere grad individualiseres og tilrettelægges i et samarbejde
- optimere bløderpatientens egenmestring, så han/hun lettere kan håndtere sin sygdom og administrere medicinen optimalt
- styrke mulighed for kvalitetsudvikling og forskning gennem adgang til data på populationsniveau

#### **APP-delen af projektet**

Den første del af projektet er centreret omkring behandlingsoptimering og beslutningsstøtte for blødere, som er i hjemmebehandling. Fokus er på:

- Planlægning og optimering af behandlingsforløb
- Dialogværktøj i forbindelse med konsultationer og patientinddragelse
- Beslutningsstøtteværktøj i konsultationen med patienten

Denne del af projektet har prioriteret at fokusere på udvikling af en Bløderapp med en patientvendt brugergrænseflade til blødere i hjemmebehandling og en klinikervendt brugergrænseflade. Vi kalder denne del af projektet for APP-delen.

APP-delen er finansieret gennem

- Støtte fra puljen *Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer* under Sundhedsstyrelsen (2.000.000 kr.)
- Støtte fra Helsefonden (350.000 kr.)
- Investeret tid fra OPI-partner (984.000 kr.)
- Lederforum for IT, Region Midtjylland (100.000 kr.)

#### **PRO-delen af projektet**

Med bevillingen fra *PRO-puljen* har projektet ønsket at styrke anvendelsen og opsamling af patientrapporteret oplysninger, som gør det muligt at give et tilbud til alle patientgrupper med en

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

blødersygdom, som er i kontakt med en afdeling for blødersygdomme. Vi kalder denne del af den samlede løsning for PRO-delen.

PRO-delen af projektet skal understøtte dialogen mellem sundhedsperson og bløder ved årskontrol og styrke anvendelse af data til kvalitetsudvikling og forskning. I PRO-delen er der hovedsagligt arbejdet på at sikre indsamling af PRO data fra den brede population af patienter med blødersygdom.

PRO-delen vil give mulighed for at sikre:

- Dialogstøtte i forbindelse med årskontrollerne (bl.a. om livskvalitet, mobilitet og smertescoringer på baggrund af PRO-spørgeskemaer)
- Kliniknær kvalitetsudvikling (overblik over hvordan det står til med centrenes patienter)
- Aggregeret kvalitetsarbejde og forskning (nationalt og internationalt)

I PRO-delen er der udviklet et PRO-spørgeskema og en database, som samler patientrapporterede oplysninger med henblik på at anvende disse oplysninger i den direkte patientbehandling og i kvalitetsarbejde (løsninger er beskrevet nærmere i afsnit 6).

PRO-delen er finansieret gennem støtte fra *PRO-puljen* under Sundheds- og Ældreministeriet (1.381.637 kr.).

De to dele af af den samlede løsning vil medvirke til et samlet kvalitetsløft af behandlingen af blødersygdomme.

### 2.2 Beskriv projektorganisationen.

Projektorganisationen består af en styregruppe, en referencegruppe og to arbejdsgrupper. Derudover har et panel af frivillige bløder fulgt projektet og løbende kvalificeret patientvinklen i projektet.

Styregruppen består af repræsentanter for ledelsen fra landets fire hæmofiliafdelinger (Center for Hæmofili og Trombose og Børn og Unge klinikken på Aarhus Universitetshospital, samt Hæmatologisk Klinik og BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet), sekretariatsleder fra Danmarks Bløderforening og leder fra Center for Telemedicin i Region Midtjylland. Projektet styres af en projektleder, som også sekretariatsbetjener styregruppen og arbejdsgruppen.

Referencegruppen består af interessenter fra alle fire afdelinger, Danmarks Bløderforening, telemedicinske centre og hospitalsapoteker i Region Hovedstaden og Region Midtjylland. Referencegruppen har rådgivet styregruppen og også arbejdet med områder, som ligger uden for projektes afgrænsning.

Danmarks Bløderforening har bidraget til projektet med en projektmedarbejder, som blandt andet har serviceret referencegruppe, bløderpanel og bidraget til gennemførelse af evaluering.

Der har været to arbejdsgrupper omkring PRO-delen af projektet – en omkring udvikling af et PRO-spørgeskema og en omkring udviklingen af en database.

Der er oprettet en hjemmeside for projektet – se <http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/projekter-og-indsatser/Beslutningsstotte-i-bloderbehandling/>

(Se også Appendix i afsnit 11 for en liste af medlemmer af styregruppen og arbejdsgruppen for PRO-spørgeskemaet).

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

2.3 Har der været opbakning til projektet fra relevante beslutningstagere? Hvorfor/hvorfor ikke?  
Ja. Både patienter og klinikere kan se gevinsten ved et beslutningsstøtteværktøj og er ivrige efter at få udviklet det.

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 3 Samarbejde

3.1 Hvem var/er projektets centrale aktører (med centrale aktører forstås regionale eller kommunale aktører, som bidrager til eller påvirker projektets gennemførelse)?

- Bløderpatienter (repræsenteret ved Danmarks Bløderforening)
- Klinikere på Center for Hæmofili og Trombose og Børn og Unge Klinik på Aarhus Universitetshospital
- Klinikere på Hæmatologisk afdeling og BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet
- Center for Telemedicin, Region Midtjylland
- Telemedicinsk Videncenter, Region Hovedstaden
- IT-afdelingen i Region Midtjylland
- Center for IT, Medico og Telefoni (CIMT) i Region Hovedstaden
- AmbuFlex (leverandør til udvikling af PRO-spørgeskema)
- BI-kontoret i Region Midtjyllands it-afdeling (leverandør til udvikling af databasen)

3.1.1 Hvordan fungerede samarbejdet mellem de centrale aktører i projektet (fx i forhold til kommunikation, arbejdsdeling og beslutningskompetencer)?

Støtten til projektet er givet til Center for Telemedicin, Region Midtjylland, som leder projektet på vegne af Center for Hæmofili og Trombose, AUH.

Styregruppen består af repræsentanter for ledelsen fra landets fire hæmofiliafdelinger, sekretariatsleder fra Danmarks Bløderforening og leder fra Center for Telemedicin i Region Midtjylland. Alle væsentlige beslutninger er truffet i styregruppen. Styregruppen har afholdt møde 5 gange i projektperioden.

Danmarks Bløderforening har blandt andet serviceret referencegruppe, bløderpanel og bidraget til gennemførelse af evaluering. Referencegruppen har holdt 1 møde i projektperioden. Panelet af frivillige bløderpatienter har holdt et møde i projektperioden og har givet input til evaluering af PRO-spørgeskemaet.

Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet har stået for rekruttering af klinikere i forbindelse med møder, workshops og test. Center for Hæmofili og Trombose har endvidere bidraget med rekruttering af en patient til arbejdsgruppen omkring PRO-spørgeskemaet.

Arbejdsgruppen omkring PRO-spørgeskemaet er bemandet af klinikere fra Center for Hæmofili og Trombose på AUH og fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, samt af en patient og en konsulent fra

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

AmbuFlex, som har forestået udviklingsarbejdet. Arbejdsgruppen omkring databasen består af klinikere fra Center for Hæmofili og Trombose på AUH og fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, samt af repræsentanter fra BI-kontoret i Region Midtjylland, som har forestået udviklingsarbejdet.

Center for Telemedicin, Region Midtjylland, har stået for projektledelse, afstemning af it-spørgsmål og kontakt med andre afdelinger i Region Midtjylland og Region Hovedstaden. Projektlederen og projektmedarbejder fra Danmarks Bløderforening har i samarbejde stået for evaluering af projektet i forhold til projektmål.

IT-afdelingen i Region Midtjylland er konsulteret og har leveret ydelser omkring bl.a. adgang til databasen via Sundhedsdatanettet.

Telemedicinsk Videncenter og Center for IT, Medico og Telefoni i Region Hovedstaden er konsulteret for sparring og afklaring om bl.a. implementering af PRO-spørgeskemaet i Sundhedsplatformen og adgang til databasen via Sundhedsdatanettet.

Det tætte samarbejde mellem patienter, klinikere, IT og leverandører, har betydet, at det er lykkedes for projektet at udvikle løsninger, som allerede er i drift (PRO-spørgeskemaet i AmbuFlex i Region Midtjylland) eller forventes i drift i løbet af 2019 (PRO-spørgeskemaet i Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og databasen for begge regioner).

### 3.2 Beskriv barrierer og/eller incitamenter for de centrale aktørers deltagelse i projektet.

Danmarks Bløderforening tog initiativ til projektet og fik i samarbejde med de regionale parter i projektet udarbejdet en behovsafdækning med patienter og klinikere, samt en økonomisk potentialeanalyse.

I et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, involverede klinikere og Center for Telemedicin blev projektet sat sammen på baggrund af behovsafdækningen og potentialeanalysen, og der blev søgt om midler til projektet (bl.a. fra puljen til *Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer og PRO-puljen*).

I den forudgående behovsafdækning og under udviklingen i projektperioden har brugerne (patienter og klinikere) været involveret gennem feltarbejde, interviews, workshops og tests.

Både patienter og klinikere kan se en fordel ved at digitalisere bløderbehandlingen med en bløderapplikationen, et PRO-spørgeskema og en database og er meget opsat på at få løsningen i drift.

Der har selvsagt været nogle udfordringer, når der har været mange parter i projektet, som har haft egne interesser. Men alle har også evnet at tilgodese det fælles projekt, og der er udviklet en løsning, som er afprøvet med patienter og klinikere i den daglige behandling, og som kan anvendes.

Bløderbehandling er et snævert område, hvor kun få klinikere varetager opgaver i bløderbehandlingen. Alle arbejder målrettet for at gøre behandlingen bedre for patienterne, og klinikere har deltaget i projektet uden at modtage betaling eller at få godtskrevet tid. Deltagelsen skal med andre ord passes ind med de patientrettede kliniske opgaver, klinikere primært er forpligtiget til. Det har stillet store krav til planlægning af styregruppemøder, andre møder, workshops og tests, og der har været begrænset fleksibilitet omkring ændring af disse aktiviteter.

Desværre har de børneafdelinger for hæmofilibehandling ikke været med i udviklingsarbejdet og pilottesten omkring PRO-spørgeskemaet og databasen. Selvom børneafdelingerne begge indgår som



## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

partnere i projektet og i styregruppen, har det ikke været muligt at afse ressourcer til at deltage aktivt i udvikling og test. Børneafdelingerne er små og sårbare for omrokeringer og travlhed. Desuden blev det i starten af PRO-delen besluttet at udvikle et PRO-spørgeskema til voksne i første omgang.

AmbuFlex har stor ekspertise i udvikling og implementering af PRO-spørgeskemaer og har kunnet tilbyde en skabelon for udviklingsprocessen og nogle rammer for pilottest og overgang til drift (for Region Midtjylland), som har gjort det meget ligetil. En del af AmbuFlex udviklingsmodel er undervejs at validere spørgeskemaet med patienter. Som en indledning til udviklingsforløbet var AmbuFlex på besøg i afdelingen og fulgte klinikere og patienter under ambulante besøg og interviewede nogle patienter. Som noget nyt har AmbuFlex faciliteret en arbejdsgruppe med deltagelse af en patient. Det har været meget positiv oplevelser, og fremover vil disse tiltag til at involvere patienter være en del af repertoriets i AmbuFlex' udviklingsmodel.

BI-kontoret er eksperter i at samle data fra forskellige kilder i en database og at udstille disse data via rapportgenereringsværktøjer. Opgaven har været ekstra interessant for BI-kontoret, da den også skulle skræddersys til den daglige behandling inden for et lille speciale og implicerede tæt kontakt med klinikere fra dette speciale. Løsningen omfattede også en app til registrering af stamdata, som er essentielle i bløderbehandlingen, og som der kun er mulighed for at registrere i EPJ i notater og ikke i særlige felter, som der er mulighed for at arbejde videre med digitalt. Den samlede BI-løsning til bløderbehandling repræsenterer en model for at kunne udvikle et appendix til EPJ for et lille speciale, som kan benyttes i den daglige behandling af patienterne og samtidig være et godt grundlag for kvalitetsudvikling og forskning, og som kan udvikles hurtigt og ikke koste så meget.

I Region Hovedstaden har man taget en strategisk beslutning om, at spørgeskemaer skal implementeres og benyttes via Sundhedsplatformen. Det har ikke været muligt at opstille spørgeskemaet i Sundhedsplatformen, så en pilottest kunne gennemføres i projektperioden.

For klinikere i Region Hovedstaden har adgangen til databasen i pilottestperioden været besværlig, da der af sikkerhedsgrunde først skulle etableres forbindelse via Citrix (via 2-faktor login), inden man kunne logge på databasen.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

### 4 Projektgruppen

I det følgende stilles en række spørgsmål om projektgruppen: Med projektgruppen forstås den medarbejdergruppe, der er nedsat med det formål at sikre den praktiske gennemførelse af projektet.

4.1 Var alle nødvendige ledelsesniveauer i forhold til at gennemføre projektet tilstede i styregruppen? I modsat fald, hvad gjorde I for at sikre organisatorisk gennemslagskraft?

Ja.

4.2 Var alle nødvendige kompetencer i forhold til at gennemføre projektet tilstede i projektgruppen? I modsat fald, hvad gjorde I for at sikre de nødvendige kompetencer?

Ja.

4.3 Var der forhold vedr. projektgruppen (medarbejdernes motivation, jobskifte, organisatorisk omorganisering el. lign.), som påvirkede projektet? I givet fald hvilke, og hvordan påvirkede det projektet?

Som tidligere nævnt er støtten fra *PRO-puljen* er kommet til projektets kendskab i juni 2017. Det har medvirket til, at projektet har haft en meget stram tidsplan. Kombineret med begrænsede ressourcer og stor travlhed hos en lille gruppe klinikere har det især påvirket, hvor langt vi nåede med pilottesten af databasen.

Børneafdelingerne har haft begrænset incitament til at deltage i udviklingen og pilottesten af *PRO-spørgeskemaet* og database pga. afgrænsning af *PRO-spørgeskemaet* til kun at omfatte voksne og pga. ressourcemangel.

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 5 Økonomi

5.1 Der ønskes oplysninger om forbrug af midler for hele projektperioden, jf. **regnskabsinstruksen som fulgte med den oprindelige tilsagnsskrivelse** om tildeling af midler til projektet. Oplysninger om forbrug (regnskabet) opstilles på årsbasis og i tabelform overfor budgettet (vedhæftes som bilag i Excel). Opstillingerne skal være detaljerede og følge de godkendte budgetter. I opfølgningen skal projektets samlede økonomi indgå, dvs. eventuel egenfinansiering skal medtages. Regnskabsoplysninger og budgetoplysninger oplyses i forhold til det senest godkendte budget (oprindeligt eller justeret), således det er muligt at aflæse eventuelle ændringer.

Bemærk, at der er krav om revisorpåtegnet regnskab ved projektafslutning.

Regnskab er vedlagt som bilag1.

5.2 Er ressourcerne blevet tildelt projektet?

Ja. Det tildelte tilskud på 1.381.637 kr. er udbetalt.

5.3 Beskriv og begrund i slutrapporten eventuelle afvigelser i forhold til det planlagte ressourceforbrug.

I forhold til det reviderede projektoplæg, plan og budget har projekt 2 gange anmodet om at foretage justering af budget og/eller forlængelse af budgetperiode, som Sundheds- og Ældreministeriet begge gange har godkendt.

### 1. justering

Siden vi indsendte et revideret projektoplæg, budget og projektplan i juni 2017, var vi blevet klogere på, hvordan udviklingen og dermed udgifterne kom til at fordele sig.

Derfor anmodede projektet den 31/5-2018 om at justere projektets budget efter det og samtidig om at få forlænget budgetperioden.

Sundheds- og Ældreministeriet godkendte disse justeringer den 26/8-2018 under forudsætning af, at afslutningsrapport, evaluering og revisorpåtegnet regnskab afleveres senest 31. december 2018.

### **Budgetperiode**

Vi vil gerne have ændret budgetperioden, så den løber indtil 31/12-2018. På den måde afspejler budgetperioden deadline for indsendelse af afslutningsrapport og revisorpåtegnet regnskab. Efter pilottesten vil der i projektet være arbejde med og udgifter til evaluering af pilottesten, samt udarbejdelse af slutrapport og regnskab. Dette arbejde udføres af projektmedarbejder og –leder.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

### **Ændringer af budgetposter**

#### Projektleder

Posten er forhøjet, da projektleder vil bruge tid på projektet efter pilottesten (til evaluering og slutrapportering).

#### Projektmedarbejder

Posten er forhøjet, da projektmedarbejder vil bruge tid på projektet efter pilottesten (til evaluering og slutrapportering).

#### PRO-spørgeskema og kvalitetsarbejde

Udviklingsarbejdet deles op et forløb omkring spørgeskema og et omkring database, da valgte leverandører (AmbuFlex omkring spørgeskemaet og Region Midtjyllands Business Intelligence-løsning omkring databasen) organiserer arbejde på en anden måde. De nævnte aktiviteter i det reviderede projektoplæg er fortsat relevante, men vil foregå sideløbende i stedet for faseopdelt.

Arbejdet med at gennemføre en baseline måling udføres af projektmedarbejder/-leder.

Udgifter til udarbejdelse af informationsmateriale skønnes at blive mindre.

Derfor er posterne omkring udvikling af spørgeskema og database tilpasset.

#### Serverplads

Udgifterne til AmbuFlex (spørgeskema) og BI-løsning (database) omfatter serverplads. Derfor skal der ikke være en post til serverplads i budgettet.

#### Transport og forplejning

Da udviklingsforløbene omkring AmbuFlex (spørgeskema) og BI-løsning (database) er organiseret på en anden måde, vil udgifterne til transport og forplejning ved møder og workshops være mindre, end vi først forestillede os. Derfor skal denne post ikke være så stor.

## **2. justering**

Den 8/11-2018 anmodede projektet om nedenstående ændringer af budgetposter. Ekstraordinært godkendte Sundheds- og Ældreministeriet disse justeringer den 11/11-2018, selvom anmodningen blev fremsat i projektets afslutningsfase.

### **Ændringer af budgetposter**

Der er nogle budgetposter, som der ikke vil være udgifter til eller vil være færre udgifter til. Vi vil gerne reducere disse budgetposter og i stedet bruge de overskydende beløb til Udvikling af database. Justeringen drejer sig om i alt 25.000 kr.

Pilottesten af databasen har været forsinket og er først kommet i gang i oktober, da der dels har været juridiske afklaringer, som skulle på plads, og da der dels har været udfordringer med at få opsat et teknisk miljø for databasen. Under pilottesten er der kommet nogle behov for ændringer af databasen, som vil rigtig godt at få på plads, inden databasen kan tages i brug. Desværre er timerne til Udvikling af database ved at være brugt. Derfor ville der kunne gøres god brug af 25.000 kr. mere.

I budgettet ønsker vi at reducere disse poster:

- Gebyr for EQ-5D: Ændres fra 5.000 til 0

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

- Der vil ikke være udgifter til EQ-5D, da det ikke er lykkedes at få licens til at bruge EQ-5D i projektperioden. Der arbejdes stadig på at få licensen på plads, og PRO-sekretariatet arbejder også sideløbende på at opnå en generel licens. EQ-5D-spørgsmålene fjernet fra spørgeskemaet, indtil licensen opnås.
- Udarbejdelse af informationsmateriale: Ændres fra 10.000 til 0
  - Der har ikke været omkostninger til at udarbejde særskilt informationsmateriale. Det informationsmateriale der er udarbejdet, har projektets deltagere stået for, og der har ikke været udgifter til trykning mm.
- Transport og forplejning ved møder, workshops mm: Ændres fra 20.000 til 10.000
  - Udviklingsforløbene omkring spørgeskema og database er forløbet på en måde, der har gjort, at udgifterne til transport og forplejning ved møder og workshops har været mindre end forventet.

Med disse 2 godkendte justeringer af budgettet har der ikke været væsentlige afvigelser i forhold til det planlagte ressourceforbrug vedr. tilskudsberettigede poster.

### Egenfinansierede poster

Der har været afvigelser i forhold til det planlagte ressourceforbrug på egenfinansierede poster.

#### Læger, Sygeplejersker og Enhedschefer

Afvigelserne skyldes først og fremmest, at børneafdelingerne ikke har deltaget i udviklingsarbejdet.

Omdrejningspunktet for udviklingsarbejdet været Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital, som har investeret mest arbejde og tid i projektet. Det har det været, da projektet primært er forankret her, og da det af praktiske hensyn har ligget lige for at lade udviklingsarbejdet tage udgangspunkt her og efterfølgende udrulle det til andre afdelinger, (Det er også den måde, som AmbuFlex anbefaler at udvikle et PRO-spørgeskema på). Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet har deltaget i mindre omfang i udviklingen og pilottest, hvor det har været muligt.

#### Blødere

Der har ikke været så meget udviklingsarbejde, som patienterne direkte har været involveret i. I arbejdsgruppen for udviklingen af PRO-spørgeskemaet har en patient deltaget, mens det ikke har givet mening omkring databasen, som primært er et værktøj for klinikeren.

#### Uddannelse af klinikere

Der har ikke været særskilt uddannelse af klinikere. Det er sket som en del af arbejdet med at opsætte pilottest af PRO-spørgeskemaet og af databasen.

#### Husleje + personalerelaterede udgifter

Da udgiften ikke kan dokumenteres, fravælges det at medtage den i regnskabet.

5.4 Er der uforbrugte midler, bedes årsag hertil begrundet

Der er få uforbrugte midler til *Udvikling af PRO-spørgeskema, Udvikling af database, Revisor og Transport og forplejning* – i alt 4.540,92 kr.

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 6 Udvikling af beslutningsstøtteværktøjet

6.1 Beskriv kort det udviklede beslutningsstøtteværktøj, herunder hvordan værktøjet konkret ser ud, hvilke faggrupper der kan benytte det, hvem målgruppen er, i hvilken *setting*, og hvad formålet med værktøjet er? Er der tale om flere beslutningsstøtteværktøjer, beskrives disse.

I projektet er der udviklet 3 løsninger, som primært skal bruges i den daglige behandling af patienterne:

1. En bløderapplikation til klinikere og patienter
2. Et PRO-spørgeskema omkring livskvalitet
3. En database til samling af data og udtræk af rapporter

Inden for projektet taler vi om APP-delen, som vedrører bløderapplikationen, og om PRO-delen af projektet, som vedrører PRO-spørgeskemaet og databasen.

### Bløderappen

I Bløderappen registrerer patienten medicinforbrug og blødninger på baggrund af en behandlingsplan, som klinikerens har oprettet, og som indeholder information om, hvilke præparater patienten skal tage i hvilken dosis og hvornår.

På baggrund af behandlingsplanen og patientens registrering af medicinforbrug og blødninger, kan både patienter og klinikere få et samlet overblik over patientens behandling og behandlingsbehov og dermed mulighed for databaseret beslutningsstøtte i den daglige behandling af blødersygdommen. Klinikerens og patienten kan se patientens registreringer i forskellige visualiseringer.

Klinikerens applikation er en webapplikation, og patientens applikation er en native mobilapp (Android og iOS). Udviklingen af bløderapplikationen har Journal A/S stået for i et OPI-samarbejde.

Bløderapplikationen er pilottestet med deltagelse af patienter og klinikere fra Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet. Løsningen skal i (fællesregional) drift i Region Midtjylland.

### PRO-spørgeskema

Spørgeskemaet benyttes til at indsamle oplysninger om livskvalitet, smerte og blødninger fra patienten forud for en konsultation. Udviklingen af spørgeskema (og algoritme) har AmbuFlex stået for.

Formålet med spørgeskemaet er at understøtte dialogen ved og problemfokuserende konsultationen, så den tager udgangspunkt i den enkelte patients behov.

Spørgeskemaet har været i pilottest i Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital. I pilottesten har spørgeskemaet været sat op i AmuFlex' system, og det er også i AmbuFlex-regi, at

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

Region Midtjylland vil benytte spørgeskemaet. På Rigshospitalet kommer man ikke til at bruge AmbuFlex, men får på sigt implementeret det udviklede spørgeskema i Sundhedsplatformen

I patientens indkaldelse til konsultation er der et link til AmbuFlex, hvor patienten kan besvare spørgeskemaet. Klinikeren har adgang til patientens besvarelse i AmbuFlex via et link fra MidtEPJ.

Patientens besvarelser farvekodes ud fra en algoritme. Den samlede besvarelse får ikke en overordnet farvekode, men der angives farvekoder for de enkelte svar. Farvekoderne defineres som:

- Grøn: er ikke et klinisk problem
- Gul: kan være et klinisk problem og kræver opmærksomhed
- Rød: er et klinisk problem; tages op i konsultationen

### Database

Denne løsning består af:

1. En Stamdataapp: Her kan klinikeren registrere stamdata for patienten vedr. hæmofili (CPR, diagnose, sværhedsgrad, ledscore, inhibitor mm)
2. En database, hvor data fra forskellige kilder opsamles:
  - a. Data fra Stamdata
  - b. Data fra den nye bløderapplikation ("APP-data")
  - c. Data fra de nye spørgeskemaer ("PRO-data")
3. Tableau: Et værktøj til at udtrække rapporter fra database.

For klinikerne skal det være muligt at sammenstille data fra de forskellige datakilder og udtrække rapporter på den baggrund (bl.a. visning af relevante data for en patient, samt patientlister og aggregeringer for den enkelte afdeling).

Databasen kan bruges til at få overblik over data for en patient ifm. en konsultation og til kvalitetsudvikling på de enkelte afdelinger som et led i behandlingen af de patienter, som er tilknyttet afdelingerne.

Løsningen er baseret på en *Business Intelligence*-løsning, leveret af Region Midtjyllands BI-kontor.

6.2 Er der sket ændringer i udviklingen af beslutningsstøtteværktøjet i forhold til projektbeskrivelsen? Hvis ja, beskriv disse.

EQ-5D er et valideret spørgeskema til måling af livskvalitet. Det er ikke lykkedes at få licens til at bruge EQ-5D i projektperioden. EQ-5D-spørgsmålene er derfor fjernet fra spørgeskemaet, indtil licensen opnås.

Der var også lagt op til, at man i databasen kan lave aggregeringer på baggrund af data for populationen af bløderpatienter på et hospital (dvs. for både voksen- og børneafdelinger) og på nationalt niveau. Juridiske afklaringer i projektet har vist, at man skal søge om speciel tilladelse til det fra gang til gang. Derfor kan man i løsningen kun lave aggregeringer ud fra de patienter, som man har en behandlingsrelation til.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

6.3 Hvor mange deltagere (opgjort på hhv. borgere/pt'er samt sundhedspersoner) er værktøjet afprøvet på?

Her er en oversigt over de patienter og klinikere, som har været med i pilottesten af PRO-spørgeskemaet og databasen.

Beskrivelse	Antal	Kommentar
Bløderpatienter som har været til <u>konsultation</u> i pilottestperioden (1/8-30/9)	65	Stort set alle disse bløderpatienter har fået et indkaldelsesbrev med et link til spørgeskemaet. Nogle bløderpatienter kan have fået indkaldelsen noget tid i forvejen (før pilottestperioden). Derfor er der sendt ny indkaldelse link lige op til konsultationen (indenfor perioden)
Bløderpatienter som har <u>besvaret PRO-spørgeskemaet</u> i pilottestperioden (1/8-30/9)	60	Omfatter også bløderpatienter, som først skal til konsultation efter 1/10. Det har ikke været muligt at få et tal for kun pilottestperioden.
Bløderpatienter som har svaret på <u>PRO-spørgeskemaet</u> i <u>venteværelset</u> via ipad	5 ud af 60	
Klinikere der har deltaget i pilottest af <u>PRO-spørgeskemaet</u>	6	Kun ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital.
Klinikere der har deltaget i pilottest af <u>database</u>	5	Både ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

Se afsnit 8 for flere oplysninger om pilottesten og evalueringen af den.

6.4 Er der yderligere information om beslutningsstøtteværktøjet?

Der findes yderligere information om værktøjet på projektets hjemmeside:

<http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/telemedicinske-projekter/Beslutningsstotte-i-bloderbehandling/>



# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 7 Proces og tidsplan

7.1 Er projektets oprindelige tidsplan, herunder de planlagte milepæle, overholdt? Hvis ikke bedes dette begrundet.

I stedet for 3 separate udviklingsfaser (faserne 8 til 10) har udvikling kørt i 2 forløb – et for udviklingen af PRO-spørgeskemaet og et for udviklingen af databasen. Hvert forløb har været en iterativ proces, hvor løsningerne gradvist er blevet mere konkrete og håndgribelige gennem møder, workshops og tests. Forløbene har primært være styret af leverandørerne (PRO-spørgeskemaet af AmbuFlex og databasen af BI-kontoret i Region Midtjylland).

Der har været afhængigheder mellem de to forløb: De data som PRO-spørgeskemaet består af, er input til databasen.

Det har været nødvendigt med juridiske afklaring (forestået af projektledelsen) omkring

- Samtykke vedr. evaluering af pilottest
- Udlevering af data til databasen
- Databehandleraftale (for databasen) mellem Region Hovedstaden og Region Midtjylland

Disse afklaringer har også forsinket processen.

Der er brugt en del kræfter på at få licens til at bruge EQ-5D. Det er desværre ikke lykkedes i projektperioden. Der arbejdes stadig på at få licensen på plads, og PRO-sekretariatet arbejder også sideløbende på at opnå en generel licens. EQ-5D-spørgsmålene er fjernet fra spørgeskemaet, indtil licensen opnås.

Tidsplanen har som nævnt været presset fra start af, men det har været muligt at nå frem til løsninger ved stor velvilje og fleksibilitet fra leverandørerne, klinikere og patienter.

Pilottesten af databasen har været forsinket og er først kommet i gang i oktober, da der dels har været nogle juridiske afklaringer, som skulle på plads, og da der dels har været nogle udfordringer med at få opsat et teknisk miljø for databasen. Det er faldet sammen med, at der blandt klinikerne var en del fravær (ferie og sygdom) oktober.

7.2 Har der været væsentlige barrierer for projektets fremdrift? Har de haft betydning for projektets resultater?

Forsinkelsen og tidspresset omkring pilottesten af databasen har betydet, at der er nogle udeståender omkring databasen, som skal på plads inden en implementering.

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 8 Projektets relevans og opnåede resultater

### 8.1 Beskriv de opnåede resultater

PRO-spørgeskemaet er pilottestet med patienter og klinikere i den daglige behandling i Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital.

Databasen er pilottestet med klinikere fra Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

Patienter og klinikere er positive omkring det nye beslutningsstøtteredskab. Samtidig udpeger både patienter og klinikere en række funktioner, som vil optimere de nye digitale løsninger.

Se mere under pkt. 8.2.

### 8.2 Beskriv kvalitative og kvantitative resultater. Det kan fx være patienternes/borgernes vurdering af beslutningsstøtteværktøjet, sundhedspersonernes vurdering af beslutningsstøtteværktøjet, afholdte events, udarbejdet materiale om beslutningsstøtteværktøjet, antal afprøvninger – hvor mange sundhedspersoner og patienter/borgere har benyttet værktøjet? Hvilke faggrupper har benyttet det? Andre kvalitative eller kvantitative mål?

I januar og februar 2018 er der foretaget en evaluering af bløderappen (APP-delen af projektet). Evalueringen er udformet, så den også fungerer som førmåling for PRO-delen af projektet. Med førmålingen er der etableret en baseline, som giver en indikation for PRO-spørgeskemaets og databasens betydning for klinikere og patienter i pilottesten. Formålet er at vurdere, hvilken betydning PRO-spørgeskemaet har ift. baselinen og de forventede outcomes.

I oktober og november 2018 har bløderpatienter og klinikere haft mulighed for at svare på et evalueringsspørgeskema. Evalueringsspørgeskemaet fungerer som eftermåling. Eftermålingen er tilpasset version af førmålingen. Eftermålingen indeholder en blanding af spørgsmål genbrugt fra førmåling, samt nye spørgsmål. Interviews med patienter og klinikere indgår også i eftermålingen.

Evalueringen i oktober og november 2018 består af:

- Elektroniske spørgeskemaer til bløderpatienter som har pilottestet PRO-spørgeskemaet. 23 bløderpatienter har givet samtykke til at få tilsendt evalueringsspørgeskemaet og 15 har svaret.
- Interview med bløderpatienter som har afprøvet PRO-spørgeskemaet (5 bløderpatienter)
- Elektroniske spørgeskemaer til klinikere som har pilottestet PRO-spørgeskemaet og database (7 klinikere har fået tilsendt spørgeskemaet, og 6 har svaret).

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

- Interview med klinikere som har pilottestet PRO-spørgeskemaet og database (6 klinikere).

Her følger en opsamling af resultaterne af evalueringen:

### **PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med bløderpatienter**

#### PRO-spørgeskemaet understøtter før, under og efter konsultation

Bløderpatienterne har et overordnet positivt indtryk af det nye PRO-spørgeskema. De interviewede bløderpatienter mener, at PRO-spørgeskemaet var relevant, enkelt og let at svare på, og de havde ikke nogle ønsker til nyt indhold.

Overordnet oplever bløderpatienterne, at deres svar bliver brugt i konsultationen på en hensigtsmæssig og tilstrækkelig måde. Processen med at udfylde skemaet hjemmefra forbereder bløderpatienterne til konsultationen og hjælper dem med at huske deres symptomer og eventuelle udfordringer, som de gerne vil drøfte med deres behandler. Det viser både spørgeskemaevaluering og interview.

En tredjedel af bløderpatienterne i evalueringsspørgeskemaundersøgelsen oplever, at de lærer noget nyt med PRO-spørgeskemaet. Mere end halvdelen mener ikke, at de har lært noget nyt, eller at det ikke er relevant for dem at lære noget nyt ved at bruge PRO-spørgeskemaet. De fleste bløderpatienter har den viden, de skal bruge, og kun få har brug for mere viden for at vurdere deres sygdom hjemmefra. Hos de få der har et ønske om mere viden, drejer det sig om behandlingsmuligheder, ledskader og smerter.

Ved at sammenligne før- og eftermålingen blandt bløderpatienter fremgår det, at PRO-spørgeskemaet understøtter den i forvejen gode dialog mellem patient og behandler. I både før- og eftermålingen har 75-80% af bløderpatienterne en oplevelse af at have en brugbar og forståelig dialog med deres behandler, at have mulighed for at inddrage oplevelser erfaringer mv. i konsultationer, og at deres behandlere har et ensartet kendskab til deres sygdom.

Der er en stigning på 16 procentpoint i antallet af bløderpatienter, som oplever, at deres behandlere har et retvisende billede af deres hjemmebehandling. De interviewede bløderpatienter oplever, at PRO-spørgeskemaet sætter fokus på det, som er relevant for netop dem under konsultationen. Ifølge bløderpatienterne sparer det klinikerne for at stille en masse unødige spørgsmål. Farvekodningen rød, gul, grøn hjælper klinikerne med at identificere bløderpatientens problem(er).

For de bløderpatienter som har færreste problemer med deres blødersygdom, gør PRO-spørgeskemaet dog ikke den store forskel, fortæller de. Med mange ”grønne” svar er der ikke så meget, der giver ikke anledning til snak.

Spørgeskemaevalueringen viser samtidig et fald fra en tredjedel til en fjerdedel af bløderpatienterne, som oplever at have en løbende dialog med deres behandlere. Der er dog sandsynligt, at dette fald skyldes spørgsmålets formulering i eftermålingen, hvor spørgsmålet er specificeret til de seneste to måneder (pilottestperioden). Førmålingen derimod havde ingen tidsafgrænsning, hvilket betyder længere tid til at have en ”løbende” samtale.

#### Samtale om livskvalitet, trivsel og helbred

Bløderpatienterne er overordnet tilfredse med, hvordan livskvalitet, trivsel og helbred inddrages i deres konsultationer.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

Sammenligningen mellem før- og eftermålingen viser en stigning på 29 procentpoint af bløderpatienter, som føler at smerter og ubehag er tilstrækkelig dækket i deres konsultation. Det nye PRO-spørgeskema har en række spørgsmål om smerter, hvilket kan være en del af forklaringen.

Derudover er der sket en stigning på mellem 12-18 procentpoint i bløderpatienter, som mener, at følgende temaer er tilstrækkeligt berørt i deres konsultationer:

- Patientens mobilitet og bevægelse
- Aktiviteter som patienten kan udføre fx skole, arbejde, fritidsaktiviteter mv.
- Patients tilfredshed med livet generelt

Omkring psykisk trivsel er der sket en stigning mellem før- og eftermålingen. 26 procentpoint flere bløderpatienter mener i eftermålingen, at deres psykiske trivsel er tilstrækkeligt berørt i deres konsultationer. Dog oplever ca. 20% af bløderpatienterne, at den psykiske trivsel ikke er behandlet tilstrækkeligt.

Det samme gælder fravær fra skole/arbejde. Ca. to tredjedele af bløderpatienterne oplever, at temaet er tilstrækkeligt dækket under konsultationer. Det er en fordobling sammenlignet med førmålingen. Dog er der stadig en tredjedel, som ikke oplever at fravær fra skole/arbejde er dækket tilstrækkeligt i deres konsultationer.

De interviewede bløderpatienter kan ikke genkende, at der skulle være for lidt fokus på psykisk trivsel og fravær fra skole/arbejde i deres konsultationer. Det er ikke temaer, som var relevante for dem.

### Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra

Der er brug for opmærksomhed omkring, hvordan man får patienter til at svare hjemmefra. Evalueringen viser, at ikke alle patienter svarer på forhånd.

Blandt de interviewede bløderpatienter var både nogle som havde udfyldt PRO-spørgeskemaet hjemmefra og nogle som havde udfyldt i venteværelset. De bløderpatienter som har udfyldt hjemmefra, oplever det som hurtigt, let og bekvemt. I hjemmet er der ro til at udfylde i fred. Det elektroniske spørgeskema fungerer som en naturlig forlængelse af det forhenværende papirspørgeskema, fortæller bløderpatienterne.

Fordelen ved det elektroniske PRO-spørgeskema er, at svarene bliver sendt direkte til hæmofilicenteret. Bløderpatienterne skal derfor ikke huske at tage de fysiske papirskeemaer med. Der er dog også med det elektroniske spørgeskema en risiko for at glemme at svare. Særligt hvis man får indkaldelsen til konsultation (med link til spørgeskema) helt op til 4 uger før konsultation. Bløderpatienter efterspørger påmindelser op til konsultationen, som minder om at svare på spørgeskemaet.

De bløderpatienter som har besvaret PRO-spørgeskemaet i venteværelset, har forskellige begrundelser. Den ene udfylder sjældent papir-spørgeskemaerne og har overset linket til det elektroniske skema i indkaldelsen. Den anden har simpelthen haft for meget om ørene og fik derfor ikke svaret på forhånd. Han plejer ellers altid at svare på papirskeemaerne.

### PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med klinikere

Interviewene viser, at klinikerne har haft begrænsede muligheder for at afprøve PRO-spørgeskemaet.

Det er fortrinsvist de to læger ved AUH, som har brugt skemaet. En fysioterapeut ved AUH har brugt skemaet med en håndfuld bløderpatienter. Sygeplejerne i afdelingen har været begrænset af både ferie

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

og sygdom og har derfor primært været i kontakt med PRO-spørgeskemaet, når de har sat bløderpatienter til at svare i venteværelset.

### Overordnet oplevelse med PRO-spørgeskemaet

Spørgeskemaevalueringen viser, at klinikerne oplever, at det nye PRO-spørgeskema giver gode muligheder for forberedelse til konsultationer på baggrund af bløderpatienters spørgeskemasvar. Klinikerne svarer i evalueringsspørgeskemaet, at de kan have en retvisende dialog med bløderpatienterne om deres helbred og trivsel.

Sammenligner man før- og eftermålingen, ses en tydelig forbedring i klinikerens mulighed for at vurdere livskvalitet og helbred blandt bløderpatienter med udgangspunkt i PRO-spørgeskemasvarene. Klinikere som har afprøvet det nye PRO-spørgeskema, angiver i spørgeskemaevalueringen, at de har et langt bedre overblik over bløderpatienternes livskvalitet og helbred. Klinikerne har fået et forbedret overblik over følgende:

- Patientens bevægelighed og mobilitet
- Muligheder ift. personlig pleje mm.
- Muligheder for udføre hverdagsaktiviteter
- Patientens smerter og ubehag
- Patientens bekymringer
- Psykiske velbefindende
- Fravær fra skole/arbejde

Særlig overblik over bløderpatienternes personlige pleje og muligheder ift. hverdagsaktiviteter er forbedret markant.

I interviewene udtrykker klinikerne, at PRO-spørgeskemaet kvalificerer konsultationerne og bidrager til, at råd og vejledning rammer mere rigtig ift. bløderpatientens behov. Klinikerne oplever, at deres samtaler bliver mere systematiske, fx i. samtale om smerter. En struktureret samtale er vigtig, fordi bløderpatienterne er forskellige, og de svarer og forholder sig forskelligt til spørgsmål afhængig af humør og personlige omstændigheder. Netop en mere struktureret samtale om bl.a. livskvalitet, var noget af det, som klinikerne efterlyste i førmålingen.

En læge beskriver i et interview, hvordan PRO-spørgeskemaet er et værktøj, som gør, at bløderpatienterne føler sig mere hørt. PRO-spørgeskemaet opleves som et godt værktøj til den kroniske tilstand, hvor man kan følge helbred, trivsel og livskvalitet over længere tid. Spørgeskemaet er dog mindre egnet til akutte henvendelser om eksempelvis blødninger.

Klinikerne er i interviewene enige om, at livskvalitet er vigtigt, men viden om kliniske data såsom ledskaeder, blødninger, medicinforbrug mv. er væsentlige for at vurdere, om bløderpatienten har den rette behandling.

### Konsultationer med PRO-spørgeskemaet er mere effektive og tilpasset

Evalueringsspørgeskemaet viser, at klinikerne som har afprøvet PRO-spørgeskemaet, oplever at have tilstrækkelig mulighed for at tilpasse behandlingen bløderpatienters individuelle behov.

Sammenligner man før- og eftermålingen, er klinikernes mulighed for at støtte den enkelte bløderpatients compliance og evt. ændring af behandling forbedret.

Lægerne uddyber i interview, at de kan bruge PRO-spørgeskemaet i deres forberedelse og dermed sikre en mere effektiv konsultation. Forberedelsesmetoden afhænger af lægernes individuelle præferencer.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

Interviewene viser også, at PRO-spørgeskemaet – og de indbyggende farvekoder – bruges til at screene bløderpatienterne inden en konsultation for at få viden om bløderpatienten hovedudfordringer. En læge fremhæver, at farvekodningen gør arbejdet lettere for lægen, og det gør samtidig PRO-data mere overskueligt for bløderpatienten, som kigger med på skærmen under konsultationen. Den sidste del af spørgeskemaet sørger for, at bløderpatient og kliniker får talt om planlagte tandlægebesøg og operationer. Det er vigtigt for at kunne give den rette vejledning til bløderpatienten.

Klinikerne forventer, at de vil blive mere fortrolige med PRO-spørgeskemaet og rækkefølgen på spørgsmålene i takt med, at de bruger det.

Der er enighed i interviewene om, at det vil være en væsentlig forringelse af PRO-spørgeskemaet, hvis EQ5D tages ud for bestandigt.

### Forbedringspotentiale for PRO-spørgeskemaet

Interview viser, at klinikerne oplever, at der med både PRO-spørgeskema og database er rigtig mange elementer og forskellige platforme, de skal holde styr på under konsultationen. Det kan være forvirrende for både kliniker og patient.

Blandt sygeplejerskerne er der ønsker om tilføjelser i PRO-spørgeskemaet:

- Anden medicin patienterne får (ikke bløderrelateret)
- Samtykke ift. at sende sms til patient
- Samtykke til at blive en del af bløderdatabase
- Samtykke til at hæmofilicenteret må sende direkte besked til privatpraktiserende læge

Det skal dog bemærkes at samtykke kun indhentes en gang, og det kan også være mundtligt. Derfor er det ikke lagt ind i PRO-spørgeskemaet som jo skal bruges igen og igen.

Sygeplejerskernes ønsker kommer ud af, at de tidligere havde et spørgeskema med sygefaglige spørgsmål, som de ikke længere bruger. Sygeplejerskerne skal derfor bruge tid på at indhente formaliaoplysninger under konsultationerne fremfor at indhente dem på forhånd gennem spørgeskemaet. Det er sygeplejerskernes oplevelse, at PRO-spørgeskemaet har meget fokus på det patientrettede og derfor kan komme til at overse vigtigheden af lavpraktiske eller administrativt relevante oplysninger.

Sygeplejerskerne oplever, at de konstant må prioritere deres opgaver, og her bliver PRO-spørgeskemaet ofte nedprioriteret ift. mere presserende patientrettede opgaver. De ser det primært som et værktøj for lægerne.

### Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra

Det blive drøftet under interviewene, hvad der skal til for at få flere bløderpatienter til at svare på PRO-spørgeskemaet hjemmefra. Sygeplejerskerne fortæller, at selvom bløderpatienterne får påmindelse, er der mange, der ikke har svaret hjemmefra. De forklarer dette med, at bløderpatienter lever en travl hverdag, og derfor primært ser efter dato og klokkeslæt for konsultationen og overser spørgeskemalinket i e-boks indkaldelsen.

Flere bløderpatienter har derfor også udfyldt spørgeskemaet i venteværelset. Der er delte meninger blandt klinikerne om, hvorvidt der skal sættes tid af, så patienterne får mere tid til at svare på spørgeskemaet inden konsultationen (i venteværelset). Det der taler i mod er dels, at lægerne ikke kan nå at forberede sig til konsultationen, hvis de ikke har bløderpatienternes besvarelser på forhånd. Derudover udtrykker en sygeplejerske bekymring for, at det bliver for meget tid at bede



## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

bløderpatienterne til at sætte af, når en årskontrol i forvejen tager 1,5-3 timer. Der er også et hensyn til, om der er fred og ro nok i venteværelset til, at bløderpatienten kan udfylde uden forstyrrelser.

### Ingen bedre ressourceudnyttelse her og nu, men bedre kvalitet

Klinikerne fortæller i interviewene, at PRO-spørgeskemaet har en meget lille indvirkning på ressourceudnyttelsen i afdelingen. Papir-spørgeskemaet og det elektroniske spørgeskema kræver stort set det samme. Forskellen er, at det elektroniske spørgeskema kan forbedre kvaliteten i arbejdet med bløderpatienten.

Sygeplejerskerne peger dog på, at der er lidt tid i deres konsultationer med bløderpatienterne til at tale om PRO. Specielt bløderpatienter med blødersygdom i svær grad kan det knibe med tiden til at tale om deres eventuelle problemer. Tidsnød blev allerede fremhævet i formålingen som en eksisterende barriere, og eftermålingen peger på, at der også i dag bør være opmærksomhed omkring arbejdsrutiner og ressourcer, som giver den fornødne tid til at arbejde med PRO.

### Elektronisk spørgeskema er bedre en stemme for patienten end papir-spørgeskema

En udfordring med papir-spørgeskemaet var, at mange bløderpatienter ikke udfyldte det før konsultationen. Derfor måtte det gennemgås detaljeret under konsultationen, hvilket tog tid. Med det elektroniske spørgeskema kan klinikerne se bløderpatientens svar på skærmen inden konsultationen, fortæller de i interview.

Med PRO-spørgeskemaet er patientperspektivet mere til stede under konsultationer. Bløderpatienterne får mulighed for at give deres egen udlægning af deres helbred. De får desuden en bedre mulighed for overblik over tid.

En læge er bekymret for, at det elektroniske spørgeskema er ”for let” at svare på i og med, at det er hurtigere at svare på. Hun peger på, at papirskemaet tog længere tid at udfylde (fordi det var i hånden), hvilket gav bløderpatienterne mere tid til at overveje deres svar.

## Database: Opsamling af evaluering med klinikere

### Ønsker til database

Af formålingen fremgik det, at klinikernes mulighed for at få overblik over den individuelle bløderpatient, bløderpatienter på afdelingsniveau og bløderpatienter på populationsniveau indtil nu er meget begrænsede. Formålingen udpegede en række behov og ønsker blandt klinikere til en ny database:

- Ønske om bedre individuelt overblik over bløderpatienterne, så sammenhæng over tid er lettere at se
- Mulighed for at få overblik over individuel livskvalitet på sigt
- Mulighed for overblik over bløderpatienterne på afdelings/landsniveau. Bedre overblik vil forbedre:
  - Mulighederne for at levere data til tilbagevendende undersøgelser og forespørgsler fra bl.a.: sygehusapotekerne, EUHASS og WFH.
  - Mulighed for at fremsøge operative behandlingsplaner på tværs af bløderpatienterne, som kan bruges til at tilrettelægge fremtidige behandlingsplaner
  - Forbedre mulighederne for forskning
- En ny database skal kunne erstatte Malmødatabase og samle de informationer, som registreres i forskellige platforme fx bløderappen og PRO-spørgeskema. En samlet database vil gøre det muligt at sammenligne forskellige faktorer i bløderpatientgruppen

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

### Oplevelse af ny database

Pga. udfordringer med at opsætte miljøet for databasen til pilottesten kombineret med begrænset tid har klinikerne haft et meget spinkelt grundlag at vurdere den nye database på. Kun et par klinikere har svaret på evalueringsspørgeskemaet om den nye kliniske database.

Lægerne og sygeplejerskerne har primært været inde og kigge i systemet, og fysioterapeuten har registreret ledscore i forbindelse med konsultationer.

Lægerne som har arbejdet mest med databasen, oplever at den overordnet fungerer godt. Det er fint med overblik over antal blødninger, behandling af ledblødninger og elektronisk ledscore.

Under interviewene kom klinikerne med en række forslag til forbedringer fx:

- Kobling mellem hæmofili og sværhedsgrad under diagnose.
- Inhibitor som filter og i rapporter
- Hepatitis som filter og i rapporter
- Mulighed for at vælge andre end faktorprodukter under ”produkter” fx Octostim mv. Lige nu er anden behandling end faktorbehandling angivet som ”ingen behandling”.
- Alders-intervaller: også som filtre; nu er der faste intervaller; – det vil være fint at kunne definere andre intervaller – det er der brug for ved indberetning til nogle database
- Total forbrug af medicin: der er opgørelser af antal behandlinger (dvs medicintagninger), men ikke et forbrug af medicin (i enheder); det gælder både for den enkelte patient og for en gruppe af bløderpatienter.
- En fast ("stationær") rapport for en bløderpatient, hvor alle "outcomes" for patienten vises: ABR, ledscore, ultralydsscore, antal behandlinger, forbrug af medicin oa.
- Overblik over ledscore over tid både som tabel og graf.

Nogle af forslagene er allerede givet videre til udviklerne.

Herudover understreger sygeplejerskerne i interview, at de stadig ikke kan bruge databasen til at trække data til tilbagevendende undersøgelser fra fx EUHASS.

Lægerne efterspørger i interview et mere visuelt overblik over data i databasen, ligesom de har det i bløderappen.

Klinikerne oplever at de skal have rigtig mange delemner åben på skærmen under en konsultation: Tableau, Stamdata, PRO-spørgeskemaet, røntgen, MR-scanning og evt. specialprøver. Derudover skal klinikerne logge ind mange forskellige steder for at tilgå alle disse informationer. På Rigshospitalet har login til databasen været ekstra besværlig på grund af omstændigt citrix login (sms tilsendes for hvert login). De mange login besværliggør brug af database og de mange andre elektroniske komponenter i et flydende arbejdsflow.

### Dobbeltregistrering

Databasen er endnu ikke sammenkoblet med flere af elektroniske systemer såsom EPJ, FMK, Apovision m.fl.

Klinikerne oplever, at de i dag skal dobbeltregistrere oplysninger. Der er en dobbeltregistrering omkring ordineret (bløder-) medicin i EPJ, FMK, Bløderapp og Stamdata. De ser en stor fordel for databasen, hvis den rettes til, så den i højere grad kan hente informationer fra andre elektroniske systemer.



## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

### Overblik over bløderpatienterne

Svarene fra spørgeskemaevalueringen indikerer et forbedret overblik over den individuelle patient og over patienter på afdelingsniveau sammenlignet med førmålingen.

Interviewene uddyber dog, at databasen har været oppe at køre for kort tid til at give klinikerne det overblik over bløderpatienterne, som de efterspurgte i førmålingen. Klinikerne fortæller, at de på nuværende tidspunkt kan trække lister fra databasen på afdelingsniveau og ift. bløderpatienter på et bestemt produkt.

Samlet set har databasen potentiale til at give et bedre overblik over bløderpatienterne på både individ og afdelingsniveau. Der mangler dog forsat en nogle tilpasninger for at indfri målsætningen.

### 8.3 Oplever I (projektgruppen), at projektet har bidraget til at forbedre kvaliteten i valget af behandling/indsats? Hvordan?

PRO-spørgeskemaet er et værktøj, der er med til at sikre fokusering på patientens hæmofilirelaterede problemer så som blødninger, smerter, behandling, funktionsniveau og psykiske tilstand. Da patienten selv skal udfylde skemaet inden konsultationen, fungerer det som en påmindelse for patienten. Samtidigt inddrager det også patienten i en fælles beslutning i konsultationen sammen med læge/sygeplejerske for på denne måde at finde den optimale løsning for den enkelte patient. EQ-5D er en systematisk valideret og struktureret måde at indsamle information om patientens livskvalitet, psykiske tilstand, smerte og funktionsniveau. Disse oplysninger kan sammenlignes over tid for den enkelte patient og kan sammenstilles med andre vigtige parametre såsom behandlingen af blødersygdommen. PRO-spørgeskemaets oplysninger fungerer problemfokuserende, patientinddragende, giver struktur og kan anvendes både i daglig klinisk arbejde, men også i sammenhæng med kvalitetssikring og forskning.

### 8.4 Beskriv evt. igangværende nationale/regionale/kommunale initiativer, som påvirker eller overlapper projektets formål. Hvordan koordineres disse initiativer med nærværende projekt?

Klinikerne fremhæver, at det EQ-5D-spørgsmål er væsentlig for et godt udbytte af PRO-spørgeskemaet, og EQ-5D-scoren for livskvalitet er en væsentlig information at kunne sammenstille med andre data i databasen (fx antal blødninger og ledscore).

Databases potentiale øges ved, at flere patienter benytter bløderappen, og data herfra overføres til databasen. Det er derfor vigtigt, at bløderappen kommer i drift.

For hæmofiliafdelingerne på Rigshospitalet øges databasens værdi ligeledes, når PRO-spørgeskema for blødere implementeres i Sundhedsplatformen, og data herfra overføres til databasen.

### 8.5 Andre opnåede resultater?

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 9 Plan for implementering

- 9.1 Forventes projektet (beslutningsstøtteværktøjet) sat i drift? Hvilke væsentligste risici kan påvirke implementering og brug af værktøjet i løbet af de kommende år? (Fx. ændringer i bemanning, organisation, lovgivning, budgetreguleringer etc.).

Projektet lægger op til, at PRO-spørgeskema sættes i drift, og at der arbejdes videre med at forbedre og afprøve databasen inden en idriftsættelse.

### PRO-spørgeskema

Vedligeholdelsen af PRO-spørgeskemaet står AmbuFlex for.

I Region Midtjylland benyttes AmbuFlex' platform som IT-system til at implementere PRO-spørgeskemaet, hvilket er allerede i drift.

I Region Hovedstaden skal Sundhedsplatformen benyttes som IT-system til at implementere PRO-spørgeskemaet. Udgiften til implementeringen afholdes af Region Hovedstaden. Der er opstartet en forundersøgelse omkring den tekniske implementering.

I evalueringen udtrykte klinikerne enighed om, at det vil være en væsentlig forringelse af PRO-spørgeskemaet, hvis EQ-5D ikke bliver en del af spørgeskemaet. Der er et udestående med at få licensforholdene til at falde på plads. AmbuFlex arbejder på at opnå tilladelse, da EQ-5D også ønskes i andre PRO-løsninger. Hvis tilladelsen opnås, bliver spørgsmålene implementeret i det nuværende spørgeskema.

### Databasen

Projektgruppen vurderer, at databasens potentiale er stort, når data fra Bløderappen og EQ-5D kommer med, da den kan give et overblik over behandling og outcome. Så har man en god kortlægning af behandlingen, og hvad der sker, når behandlingen ændres, og det giver gode muligheder for at følge det over tid.

Projektgruppen vurderer også, at databasen er et godt fundament, der kan bygges videre på. For at opnå den optimale udbytte af databasen er det vigtigt at få Bløderappen i drift til alle relevante patienter så databasen indeholder data fra de patienter, der bruger bløderappen. Samtidig er der et stort potentiale i at databasen kan udvides med flere datakilder, fx fra Hospitalsapotekernes system. Under evalueringen er der endvidere kommet en række ønsker og forslag til forbedringer, som forventes implementeret.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

Fra 1/1-2019 bliver der indgået en driftsaftale med leverandøren af databasen, der herefter er i drift i nuværende version.

Der arbejdes fortsat på at gøre databasen tilgængelig via Sundhedsdatanettet (SDN), som på en sikker måde vil gøre login-proceduren nemmere for klinikere på Rigshospitalet. Der skal også indgås en databehandlersaftale mellem Region Hovedstaden (dataansvarlig) og Region Midtjylland (databehandler) omkring databasen.

Når PRO-spørgeskemaet kommer i drift i Sundhedsplatformen, skal patienternes besvarelser eksporteres til databasen. Det er ikke dækket af projektets betaling til BI-kontoret. Det samme vil være tilfældet for andre ønsker om at videreudvikle databasen.

Når databasen er tilstrækkeligt udviklet, er det hensigten, at den skal erstatte Malmøregistret (den nuværende database), men der regnes med at der er behov for en overgangsperiode, hvor begge databaser er i drift.

9.2      Hvornår forventes beslutningsstøtteværktøjet implementeret? Er der en tids- og milepælsplan?

Fuldt implementeret i løbet af 2019.

Der arbejdes på at udarbejde en tids- og milepælsplan.

9.3      Hvordan forventer I, at implementeringen og udbredelsen skal ske?

Efter at voksenafdelingerne har taget PRO-spørgeskemaet og databasen i brug, kan en eventuel udbredelse af databasen og PRO-spørgeskemaet til børneafdelingerne overvejes.

9.4      Er der afsat ressourcer til implementering?

PRO-spørgeskemaet for blødere er nu en del af den nationale portefølje af PRO-spørgeskemaer. Hvad det helt konkret betyder for finansieringen af udgifter til vedligeholdelse og drift af PRO-spørgeskemaet er ikke helt klart. Formentlig bliver vedligeholdelse finansieret fra national side, mens drift af IT-systemerne skal finansieres lokalt.

Der skal arbejdes videre med at skaffe finansiering til driftsmodning, forbedringer og udbredelse:

- PRO-spørgeskema
  - Licens til EQ-5D
  - Udbrede eller udvikle PRO-spørgeskema til børn
- Database
  - Importere PRO-spørgeskema fra Sundhedsplatformen
  - Stamdataapp og Tableau (rapportværktøj) tilgængelig via Sundhedsdatanet (så login for Rigshospitalet bliver nemmere)
  - Forbedringsønsker
    - Head US (ultralyd) på egne fane
    - Udskriv patientlister
    - Håndtering af historik
    - Samlet forbrug af medicin (i enheder) i diverse rapporter (for den enkelte patient og for en gruppe af bløderpatienter).

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

- Automatiseret import af data fra AmbuFlex
- Udbrede database til børneafdelinger

9.5 Hvilke medarbejdere skal medvirke til udbredelse og implementering?

Læger og sygeplejersker som arbejder med bløderbehandling på hæmofiliafdelinger på Aarhus Universitetshospital (Center for Hæmofili og Trombose, samt Børn og Unge Klinik 2) og Rigshospitalet (Hæmatologisk afdeling og BørneUngeKlinikken). Derudover varetager Sundheds-IT på AUH en tovholderfunktion for løsningerne i Midtjylland.

9.6 Hvor (fx i hvilke kliniske sammenhænge og til hvilke patienter/borgere) forventes beslutningsstøtteværktøjet implementert?

PRO-spørgeskemaet vil blive benyttet til dialogstøtte for kliniker og bløderpatienter og til problemfokusering ved kontrolbesøg i ambulatoriet.

Databasen kan også bruges ifm. kontrolbesøg og ved periodiske opgørelser af afdelingens patienter.

## Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

### 10 Andre forhold

10.1 Har der været uforudsete forhold som resultat af projektets aktiviteter (fx nye holdninger til behandlingsmetoder eller faggrupper)?

Nej.

10.2 Er der forhold, der ikke er nævnt i det ovenstående, som har påvirket projektet positivt eller negativt?

Nej.

# Slutrapport

Projekt: *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (sags nr.: 1609208)

## 11 Appendix: Medlemmer af styregruppe og arbejdsgruppe

### 11.1 Medlemmer af styregruppe

- Lone Hvitfeldt Poulsen (Styregruppeformand): Overlæge, Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Karen Binger Holm: Sekretariatsleder, Danmarks Bløderforening
- Eva Funding: Overlæge, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet
- Britta Ravn: Centerleder, Center for Telemedicin, Region Midtjylland
- Torben Stamm Mikkelsen: Børn og Unge klinikken, Aarhus Universitetshospital
- Marianne Hoffmann: Overlæge, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

### 11.2 Medlemmer af arbejdsgruppe for PRO-spørgeskemaet

- Lone Hvitfeldt Poulsen: Overlæge, Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Helle Holm Sylvest: Sygeplejerske, Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Margrethe Mau: Afdelingslæge, Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Klaus Dahlerup Djernes: Fysioterapeut, Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Palle Skovby: Bløderpatient tilknyttet Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital
- Eva Funding: Overlæge, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet
- Laila Bech Olesen: Projektkoordinator, AmbuFlex