

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe indenfor psoriasis

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – psoriasis
Dato og version	29-05-2019 version 1.1
Godkendelse	Godkendt af formanden for den kliniske koordinationsgruppe Tomas Norman Dam
Sekretariat	PRO-sekretariatet sekretariatsbetjener den kliniske koordinationsgruppe og er ansvarlig for planlægning og forberedelse af workshops, samt udsendelse af indkaldelser, dagsorden, opsamlinger og andet workshopmateriale. 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 den sundhedsfaglige. Det er derfor vigtigt, at der tænkes og tilrettelægges tværsektorielt hvor relevant. 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 de sundhedsfaglige 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,• PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som vidensgrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde,• behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne,• PRO-data kan anvendes til forskningsformål. <p>I udviklingen af spørgeskemaer og anvendelsen af disse koordineres med Sundhedsstyrelsen, relevante kliniske kvalitetsdatabaser, sundhedsfaglige selskaber og øvrige igangværende relevante projekter inden for det pågældende område.</p> <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</p>
------------------------------	---

	<p>der i sundhedsvæsenets kvalitetsarbejde kan ske anvendelse og sammenligning af PRO-data på tværs af aktører, sektorer og sygdomsområder.</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>
Koordinationsgruppens formål	<p>For det enkelte indsatsområde etableres en klinisk koordinationsgruppe bestående af patienter, patientforeninger samt sundhedsfaglige repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer. Gruppen har 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 koordinationsgruppen 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 sundhedsfaglig i den kliniske kontakt.</p>
Medlemmerne	<p>Gruppen sammensættes af repræsentanter fra patientforeninger, klinik, kvalitetsarbejde og ledelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En formand • 2- 3 patientrepræsentanter • 3 - 5 lægelig repræsentanter fra speciallægepraksis (dermatologi) • 3 – 5 repræsentanter fra klinikpersonale i speciallægepraksis • 3 - 5 regionale lægelige repræsentanter (dermatologi) fra hospital • 1 rheumatolog fra hospital • 3 - 5 regionale sygeplejersker fra hospital (dermatologi) • 1 – 2 repræsentanter fra Dermbio • 1 repræsentant fra Dansk Dermatologisk Organisation (DDO) • 1 repræsentant fra Dansk Dermatologisk Selskab (DDS) • 1 repræsentant fra foreningen Dermatologiske Sygeplejersker • 1-2 repræsentant(er) fra PRO-projekt i regi af psoriasisforeningen • 1 repræsentant fra eKVIS (Enhed for Kvalitet i speciallægepraksis) • 1 metodespecialist inden for spørgeskemaer <p>De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig indsigt og være toneangivende inden for psoriasis. 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 diagnosticeret psoriasis.</p> <p>Formanden er udpeget af DDO. Regionerne udpeger de regionale repræsentanter, og de relevante kliniske databaser. De nationale selskaber og sundhedsfaglige organisationer udpeger selv deres repræsentanter. DDO udpeger repræsentanter fra speciallægepraksisser. Patienterne findes bl.a. via psoriasisforeningen, hospitalsafdelinger og speciallægepraksisser.</p>

	<p>Formanden har ansvaret for fremdrift og fokus i arbejdet. 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 2-3 workshops af 6 timers varighed (der afsættes 3 datoer, men det tilstræbes at nå arbejdet på 2 workshops) og afholdes i Odense. Hertil kommer forberedelse og transport. Tidsforbrug til forberedelse er ca. 12 timer for hele forløbet. Workshops afholdes med ca. 6 ugers mellemrum.</p> <p>I fastlæggelsen af spørgeskemaer tages 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 regionale, nationale og internationale erfaringer, kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP) og andre for området relevante oplysninger.</p> <p>Workshops faciliteres af sekretariatet, og der arbejdes med følgende områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Formål og mål</i> Afdækning af tydeligt 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 og eventuelle grupper af patienter inden for et sygdomsområde, hvor PRO-data særligt forventes at kunne gøre en forskel; herunder fastlæggelse af inklusions- og eksklusionskriterier for hvilke patienter, det er relevant at anvende PRO-data. • <i>Arbejdsgange</i> Beskrive den kliniske proces, som PRO-data forventes at indgå i. • <i>Spørgeskemaer</i> Fastlæggelse af sammensætning af PRO-spørgsmål til patienterne samt svarmuligheder. • <i>Beslutningsstøtte</i> Beskrivelse af klinikernes behov for beslutningsstøtte med beskrevne analyse-algoritmer til vurdering af PRO-data. • <i>Data til kvalitetsudvikling</i> Drøftelse af hvilke data, der kan være gavnlige i forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Test</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til brugertest og pilottest for både sundhedsfaglige og patienter. Afklaringen af mulige pilotsteder bør ske tidligt.
Leverancer	<p>Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Et eller flere spørgeskemaer. 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) og hvordan, det er relevant at benytte PRO-data inden for det pågældende indsatsområde • Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgrupper • Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte og patientstøtte <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	De tre workshops ligger d. 9. september, d. 22. oktober og d. 4. december. Alle dage kl. 9.30 – 15.30.
Godkendelsesproces	<p>Den kliniske koordinationsgruppe afslutter sit arbejde med at indstille udarbejdet spørgeskema(er), algoritmer og anbefalinger til anvendelsen af dem til godkendelse i den nationale 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 forventes indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er testet og afprøvet.</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	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, afhængig af hvor det er 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 sundhedsvæsenets aktører, eksempelvis i sundhedsaftalerne og i nationale kliniske retningslinjer.