

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe indenfor KOL

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – PRO til KOL
Dato og version	16.02-2023 version 2.1
Godkendelse	Kommissoriet er godkendt af forpersonerne for KOL-området d. 15. februar 2024
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 teamleder Sanne Jensen tlf. 91 33 48 07

Baggrund for det nationale arbejde med PRO	<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 den enkelte patient og dennes forløb, samt at data skal bruges aktivt i mødet mellem patient og den sundhedsfaglige.</p> <p>Det er derfor vigtigt, at der tænkes og tilrettelægges tværsektorielt, og at alle instanser inddrages af klinikere, borgere, pårørende og organisationer så det endelige resultat opleves relevant og brugbart af alle partner.</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, at:</p> <ul style="list-style-type: none">• patienterne oplever større indflydelse og inddragelse i egen behandling,• 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 tværsektorielle kliniske kvalitets- og udviklingsarbejde af det givne forløb• 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</p>
---	---

	<p>selskaber og organisationer samt øvrige igangværende relevante projekter og indsatser 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 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 (www.PROdanmark.dk).</p> <p>PRO til mennesker med KOL er i 2023 indmeldt som nyt PRO-område på baggrund af at kommunalt ønske. Dette ønske bakkes op af regioner og praksis med håb om et tværsektorielt skema. Det indledende formål er forbedring af patienter med KOL's livskvalitet.</p>
<p>Koordinationsgruppens formål</p>	<p>For det enkelte indsatsområde etableres en klinisk koordinationsgruppe bestående af patienter, patientforeninger samt sundhedsfaglige repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer.</p> <p>Formålet med koordinationsgruppen er at 'udvikle' et eller flere spørgeskemaer inden for det specifikke indsatsområde.</p> <p>Koordinationsgruppen skal først og fremmest sikre, at de spørgsmål, der fastlægges, opleves som værende meningsfulde for patient og sundhedsfaglig i den kliniske kontakt.</p> <p>Gruppen har ansvar for at vurdere identificerede eksisterende spørgeskemaer på området, som vil blive fremlagt under udviklingsprocessen. Disse skemaer kan være både nationale og internationale og er ofte valideret i en konkret kontekst. Som udgangspunkt er det ønskværdigt at disse skemaer anvendes i arbejdet for at sikre et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data.</p> <p>Der findes allerede spørgeskemaer udviklet i regi af tele-KOL, som primært tager udgangspunkt CAT skemaet på tværs landsdele. Disse skemaer er udover CAT-spørgsmålene på nuværende tidspunkt ikke enslydende på tværs af landsdelene. Det forventes at man i det forestående arbejde tager udgangspunkt i erfaringerne fra ovenstående arbejde.</p>
<p>Medlemmerne</p>	<p>Gruppen sammensættes af repræsentanter fra patientforeninger, klinik, kvalitetsarbejde og ledelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 forpersoner (1 kommunal og 1 regional) • 2 patientrepræsentanter • 1 repræsentant fra Lungeforeningen • 3-5 lægefaglige repræsentanter fra almen praksis • 2-3 regionale lægefaglige repræsentanter • 4-5 regionale sygeplejefaglige repræsentanter • 2 regionale fysioterapeuter repræsentanter

	<ul style="list-style-type: none"> • 6-8 sundhedsfaglige kommunale repræsentanter • 1 repræsentant fra Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (DrKOL) • 1 repræsentant fra RKKP • 1 repræsentant fra sundhedsstyrelsen • 3-5 repræsentanter fra Tele-KOL • 1 repræsentant fra relevante faglige selskaber og organisationer <ul style="list-style-type: none"> ○ Dansk Selskab for Almen Medicin ○ Dansk lungemedicinsk selskab ○ Dansk Selskab for Fysioterapi ○ Dansk Psykolog Forening ○ Dansk Sygeplejefaglig Selskab ○ Ergoterapeutforeningen ○ Foreningen af praktiserende speciallæger ○ Dansk selskab for palliativ medicin <p>De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig indsigt og ses meget gerne at være toneangivende inden for KOL. Erfaring med anvendelse af PRO-data og spørgeskemaer vil være en fordel. Afhængigt af gruppens sammensætning af kvalifikationer kan PRO-sekretariatet inddrage øvrige relevante specialister. Det vil desuden være relevant med deltagere, der har erfaring med brug af Tele-KOL.</p> <p>Repræsentanter fra almen praksis udpeges af DSAM. Regionerne udpeger de regionale repræsentanter, og repræsentant fra de kliniske kvalitetsdatabaser. KL udpeger kommunale repræsentanter. De nationale selskaber og sundhedsfaglige organisationer udpeger selv deres repræsentanter. Patientforeningerne udpeger egne repræsentanter.</p>
<p>Proces</p>	<p>Der vil forventes deltagelse i 4 workshops af 4-6 timers varighed. Hertil kommer forberedelse og transport. Tidsforbrug til forberedelse forventes at være ca. 3-4 timer pr workshop som består af at læse fremsendte materiale og forholde sig til udvalgte generiske og sygdomsspecifikke spørgeskemaer. 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>PRO-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 til. • <i>Arbejdsgange</i> Beskrive den kliniske proces, som PRO-data forventes at indgå i. • <i>Spørgeskemaer</i> Fastlæggelse af sammensætning af PRO-spørgsmål samt svarmuligheder til patienterne. • <i>Beslutningsstøtte, dialogstøtte og visitationsstøtte</i> Beskrivelse af klinikernes og patienters behov for beslutningsstøtte, dialogstøtte og/eller visitationsstøtte 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 • <i>Test</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til lokationer/steder for brugertest og pilotafprøvning. Afklaringen af mulige pilotsteder bør ske tidligt i udviklingsforløbet.
Leverancer/Produkt	<p>Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er at det slutter med et produkt hvor der er indeholdt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Et eller flere spørgeskemaer. • En anbefaling til prioritering af hvornår 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 den Nationale spørgeskemabank hvor den er gjort tilgængelig for teknisk implementering i de lokale it-systemer.</p>
Tidsplan	<p>Alle workshops afholdes fysisk i København og varer fra kl. 09.30-15.30.</p> <p>Workshop 1: d. 3. September 2024</p>

	<p>Workshop 2: d. 23. Oktober 2024</p> <p>Workshop 3: d. 4. December 2024</p> <p>Workshop 4: d. 27. Februar 2025</p> <p>Indholdstest og pilotafprøvning: efterår 2025</p> <p>Opsamlingsworkshop: 1. halvår 2026</p>
Godkendelsesproces	<p>Koordinationsgruppen og patientgruppen bliver indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er indholdstestet og pilotafprøvet.</p> <p>Spørgeskemaet godkendes tilslut af den nationale styregruppe for PRO.</p> <p>Derudover godkender de algoritmer og anbefalinger til anvendelsen i klinisk praksis.</p>
Sammenhænge og næste skridt	<p>Området vil indgå i et kvalitetsloop, hvor spørgeskema og anvendelse genbesøges og tilpasses på baggrund af erfaringer og ny viden, således at det er relevant og tidssvarende.</p> <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, afhængig af hvor det er relevant. 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.</p>