

Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe indenfor kronisk smerte

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – PRO til kronisk smerte
Dato og version	19-06-2023 version 1.2
Godkendelse	Kommissoriet er godkendt i den nationale styregruppe for PRO d. 14. marts 2023.
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 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 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>Strategi for smerteområdet</p>	<p>PRO til mennesker med kroniske smerter er i 2022 indmeldt som nyt PRO-område af Sundhedsministeriet pba. initiativ 3 i Strategi for smerteområdet – en handlingsplan målrettet mennesker med kroniske smerter:</p> <p><i>Der er fortsat behov for at målrette indsatsen for patienter med kroniske smerter. For ingen fortjener at leve et liv, der er præget af at have ondt. Derfor vil regeringen med en strategi for smerteområdet styrke indsatsen for mennesker med kroniske smerter.</i></p> <p><i>For vi skal blive bedre til at forebygge og håndtere det stigende antal borgere med kroniske smerter. Vi skal understøtte udredningen af smertepatienter, så de kommer i gang med den rette behandling. Og de alment praktiserende læger, der behandler langt de fleste smertepatienter, skal understøttes i at udrede smertepatienter bedre og hurtigere.</i></p> <p><i>Vi skal desuden sikre, at smertepatienter oplever, at blive inddraget i deres egne forløb, og der skal tages højde for den enkeltes behov og oplevelse af, hvilke begrænsninger smerterne medfører i hverdagen. Patienter med kroniske smerter oplever ofte også fysiske begrænsninger og mentale påvirkninger, og derfor er det vigtigt, at der også fokuseres på dette i smertebehandlingen. Derfor udvikles et nationalt spørgeskema til patientrapporterede oplysninger (PRO) målrettet patienter med kroniske smerter, og skemaet bygger videre på eksisterende bio-psykosociale PRO-skemaer.</i></p> <p>Jævnfør smertehandlingsplanen er det overordnede formål med PRO til kroniske smerter følgende:</p> <p><i>Skemaet skal bidrage til at styrke dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle, fordi patienter via PRO får hjælp til at udtrykke hvordan smerter også påvirker dem mentalt og fysisk. Desuden vil et PRO-spørgeskema give patienterne bedre indblik i deres sygdomsforløb og dermed bidrage til, at borgerne bliver mere empowered i forhold til deres forløb.</i></p> <p><i>PRO-spørgeskemaet vil give sundhedsprofessionelle et bedre og bredere indblik i borgerens tilstand, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at forberede sig på konsultationer samt tilrette individuelle patientforløb. Det skal desuden understøtte, at kommuner, hospitaler og almen praksis kan skabe et fælles billede af patienter med kroniske smerter og derved sikre en mere helhedsorienteret indsats for og behandling af den enkelte.</i></p> <p>Mulig anvendelse:</p>

	<p>Udover anvendelse i almen praksis hvor størstedelen af patienterne følges, vil skemaet også kunne anvendes i kommunerne samt på hospitalerne.</p> <p>Et bio-psyko-socialt PRO-skema vil kunne bidrage til at øge kendskabet til den enkelte patient og belyse hvordan den enkelte patient er påvirket af sine smerter aktuelt og over tid. Særligt tidligt i smerteforløbet, eller hvis den sundhedsprofessionelle har mindre kendskab til patienten vil PRO kunne bidrage med oplysninger om den enkelte patient. Desuden vil et PRO-skema sikre at man kommer rundt om det hele menneske og ikke kun får fokuseret på fx medicin/smertestatus ved fx årsstatus. Sidst men ikke mindst vil PRO besvarelsen kunne hjælpe til at sikre struktur i samtalen, kunne anvendes til beslutningsstøtte og prioritering af de områder, som er vigtige for både sundhedsfaglig og patient.</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. 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 et spørgeskema udviklet i regi af PainData og Danske Regioners projekt 'Værdibaseret Sundhed inden for kronisk smertebehandling'. Dette spørgeskema er udviklet i samarbejde mellem klinikere fra tværfaglige smertecentre/klinikker, patientrepræsentanter og PainDatas arbejdsgruppe og er målrettet alle voksne patienter henvist til et af de offentlige eller private tværfaglige smertecentre/klinikker med kroniske non-maligne smerter.</p> <p>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- 4 patientrepræsentanter • 1 – 2 repræsentant fra hver af følgende patientforeninger: <ul style="list-style-type: none"> ○ FAKS – foreningen af kroniske smerteramte og pårørende ○ Gigtforeningen • 5-8 lægefaglige repræsentanter fra almen praksis • 5 - 8 regionale sundhedsfaglige (læger, sygeplejefaglige, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer) fordelt mellem de fem regioner og med repræsentation fra følgende

- Kirurgisk afdeling
- Neurologisk afdeling/hovedpineklifik
- Gastroenterologisk afdeling
- Reumatologisk afdeling, der har patienter med rygsmerter tilknyttet
- 5-8 sundhedsfaglige kommunale repræsentanter
- 3-6 repræsentanter fra speciallægepraksis
- 1-2 repræsentanter fra kiropraktorpraksis
- 1 repræsentant fra hver af de relevante kvalitetsdatabaser
 - PAIN-databasen
 - ...
- 1 repræsentant fra RKKP
- 1 repræsentant fra relevante faglige selskaber
 - Dansk Selskab for Almen Medicin
 - Dansk Neurologisk Selskab
 - Dansk Reumatologisk Selskab
 - Dansk Kirurgisk Selskab
 - Dansk Selskab for Fysioterapi
 - Dansk Psykolog Forening
 - Dansk Sygepleje Selskab
 - Dansk Smerteforum
 - Ergoterapeutforeningen
 - Foreningen af praktiserende speciallæger
 - Dansk Selskab for Kiropraktik

De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig indsigt og ses meget gerne at være toneangivende inden for kronisk smerte. 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 enten har deltaget i Danske Regioners projekt 'Værdibaseret Sundhed inden for kronisk smertebehandling' eller i Sundhedsstyrelsens aktuelle arbejde i forbindelse med initiativ 1 og 2 jfr. [Strategi for smerteområdet – en handlingsplan målrettet mennesker med kroniske smerter.](#)

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.

Sundhedsstyrelsen indgår ikke i den kliniske koordinationsgruppe, men orienteres løbende undervejs.

<p>Proces</p>	<p>Det skal afklares hvad behovet er for workshops. Arbejdet forventes at foregå på 3-4 workshops af 4-6 timers varighed. Hertil kommer forberedelse og transport. Tidsforbrug til forberedelse forventes at være ca. 24 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>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</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 • <i>Test</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til lokationer for brugertest og pilottest. Afklaringen af mulige pilotsteder bør ske tidligt i udviklingsforløbet.
<p>Leverancer</p>	<p>Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Et eller flere spørgeskemaer.

	<ul style="list-style-type: none"> • 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 en national infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i de lokale it-systemer.</p>
Tidsplan	<p>Alle workshops vil blive afholdt fysisk og varer fra kl. 09.30-15.30.</p> <p>Workshop 1: 3. oktober 2023</p> <p>Workshop 2: 14. november 2023</p> <p>Workshop 3: 9. januar 2024</p> <p>Indholdstest og pilotafprøvning: Q2 + Q3 2024</p> <p>Opsamlingsworkshop: ultimo 2024</p>
Godkendelsesproces	<p>Den kliniske koordinationsgruppe afslutter udviklingsarbejdet med at indstille udarbejdet spørgeskema(er), algoritmer og anbefalinger til anvendelsen af dem til godkendelse i den nationale styregruppe for PRO.</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 bliver indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er indholdstestet og pilotafprøvet.</p> <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>
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, 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>