



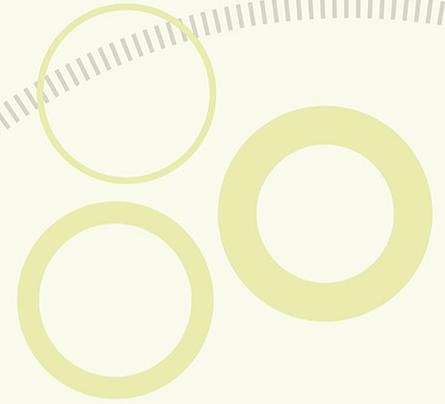
rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Værdien af PRO til kvalitetsudvikling

Klinisk kvalitetskonference 2022

- 2. runde



Program

Tid	Navn	Aktivitet
10.00 – 10.05	Helene Hedensted Bjerregaard	Velkommen
10.05 – 10.20	Søren Overgaard	Oplæg
10.20 – 10.35	Mogens Grønvold	Oplæg
10.35 -10.55	Søren Overgaard Mogens Grønvold Merete Schmiegelow Katrine Abildtrup Nielsen	Paneldebat
10.55 – 11.00	Helene Hedensted Bjerregaard	Tak for nu

Rammerne for PRO

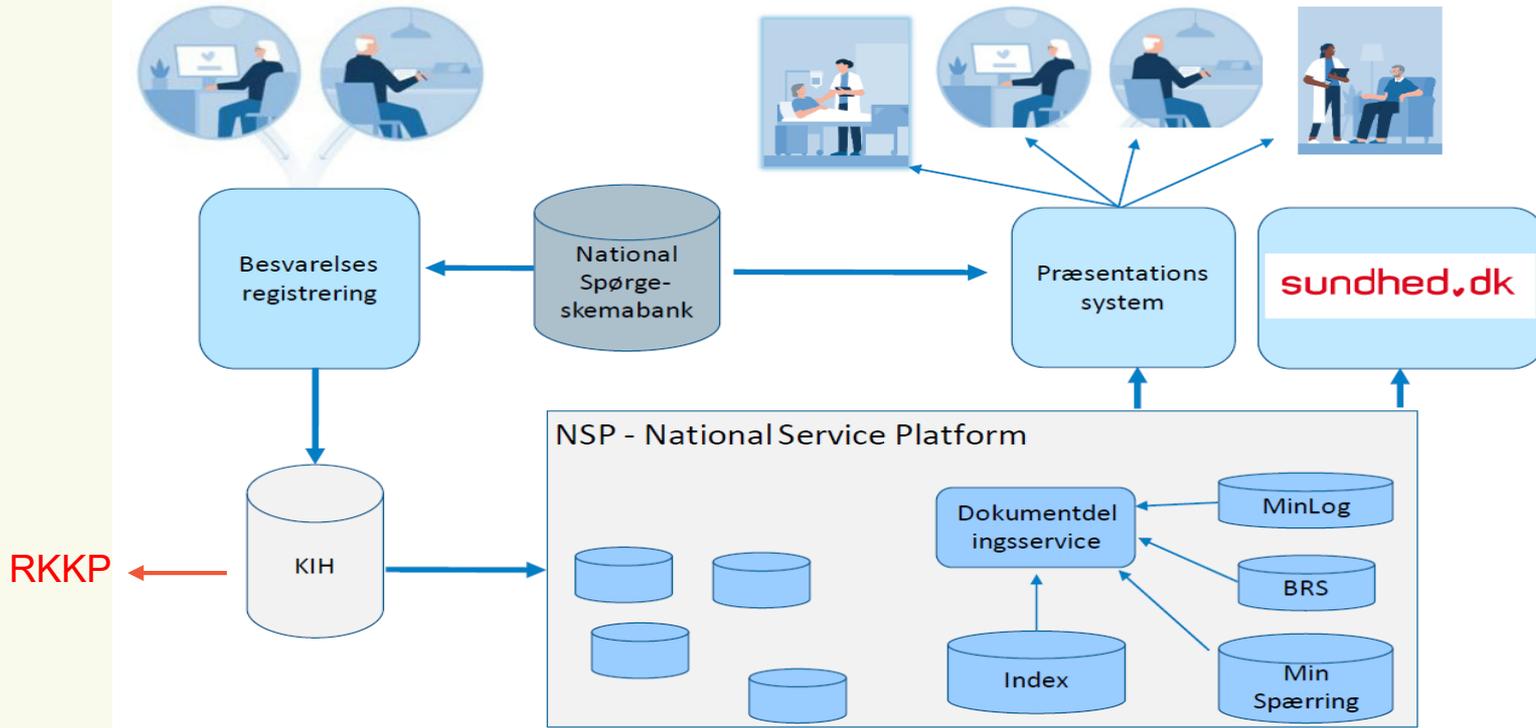
- PRO er Journaldata

Områder	Database
PRO-psykiatri	Den Nationale Skizofrenidatabase
	Dansk Depressionsdatabase
Hoftealloplastik	Dansk Hoftealloplastik Register
Knæalloplastik	Dansk Knæalloplastikregister
Diabetes	Dansk Diabetes Database
Hjerterehabilitering	Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase
Sarkom	Dansk Sarkom Database
Specialiseret palliation	Dansk Palliativ Database
Prostatakræft (radikalt opererede)	Dansk Prostata Cancer Database

- Den fællesregionale PRO-styregruppe

Den nationale infrastruktur

It-infrastruktur for tværsektoriel PRO data flow



RKKP- Klinisk Kvalitetskonference 2022

Værdien af PRO i en kvalitetsdatabase

Patient rapporteret outcome

Søren Overgaard,
Professor, MD, DmSci

Copenhagen University Hospital, Bispebjerg
Department of Orthopaedic Surgery and Traumatology

University of Copenhagen
Department of Clinical Medicine, Faculty of Health and
Medical Sciences





Disclosure – intet ift denne præsentation

Results from national registers

Most surgeons do believe they are above average



I am the best surgeon



Results from national quality registers

- **The result on the National level**
 - *average team*
 - *average clinic*
- **Regional level**
- **Department level**
- **Individual level ?**

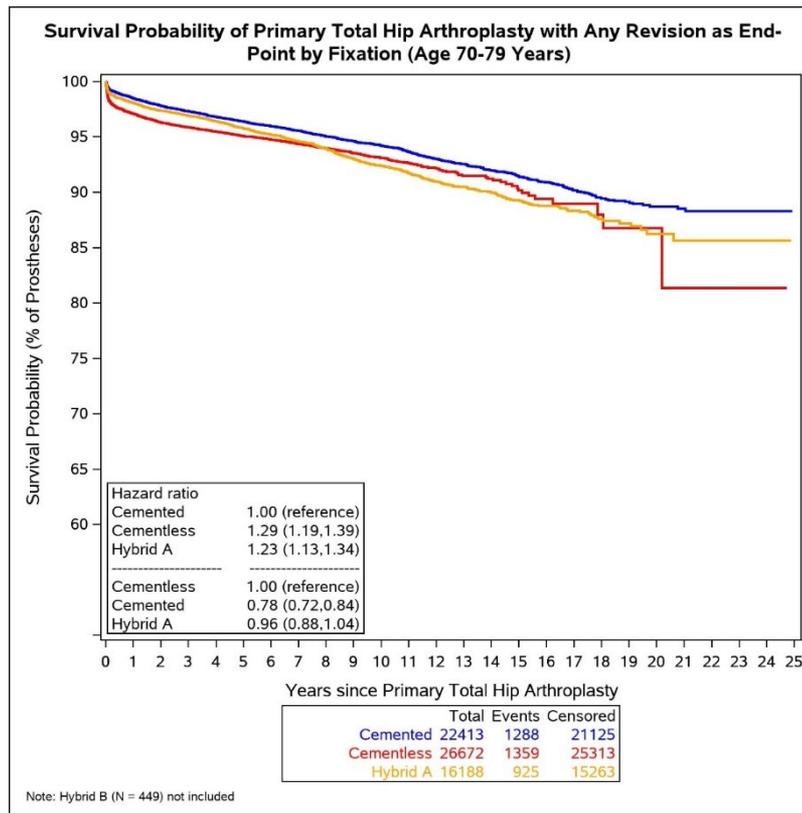




Outcomes in musculoskeletal disease

- Mortality
- Complications
- Implant survival
- Length of stay

Primary total hip arthroplasty- concept and age





WHEN WE WANT YOUR OPINION
WE'LL GIVE IT TO YOU



Shifting focus

- Value-adding healthcare
- Person-centered healthcare
- Enhanced recovery
- Shared decision-making

- **PRO – patient involvement?**





**YOU CAN'T
IMPROVE WHAT
YOU DON'T
MEASURE.**

Patient-reported outcome (PRO)?

“A PRO is any report of a patient’s health condition that comes directly from the patient without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”

FDA (Federal Drug Administration)



Økonomiaftalen 2017 (regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening):

"patienternes oplysninger om deres eget helbred skal bruges systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsnet".



Patient-reported outcomes measure (PROM)

- A PROM is a standard questionnaire designed to measure a particular phenomenon or construct in a defined population



Hvordan bruges PRO idag I RKKP-databaserne ?

Findes i ca 12 (14) / 88

Det går for langsomt

(J. Mainz)



Oxford Høfte Score (OHS), Dansk version, marts 2009.

Når du ser tilbage på de sidste fire uger ... (Kun ét kryds per spørgsmål)

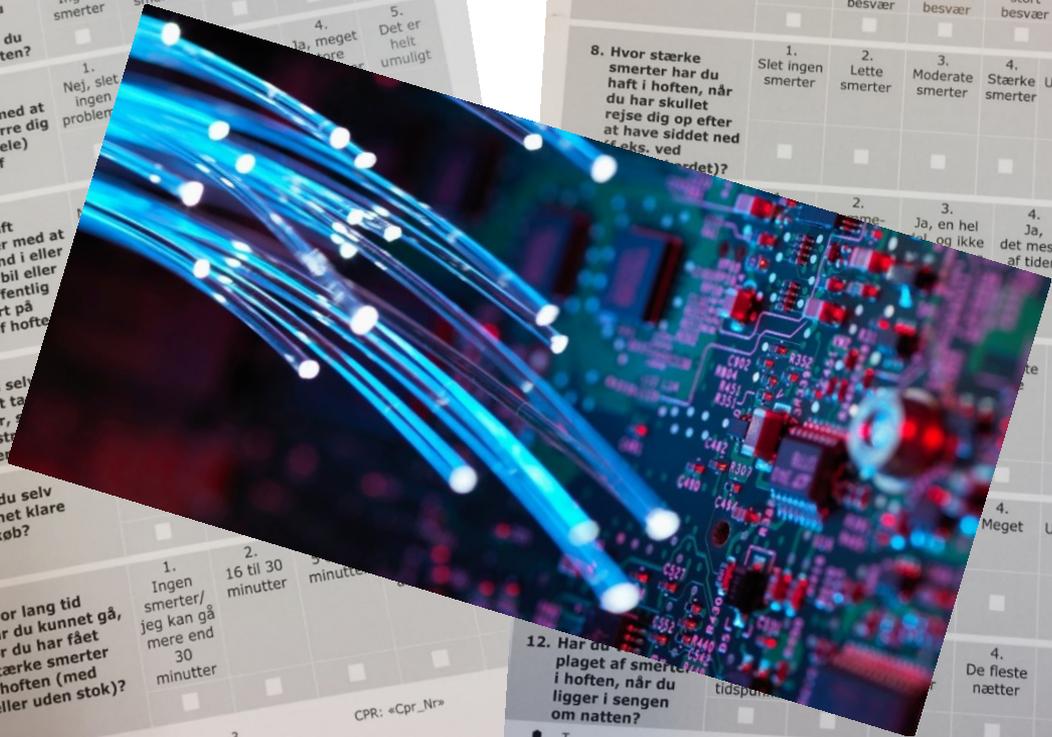
1. Hvordan vil du beskrive de smerter, som du har haft i hoften?	1. Ingen smerter	2. Meget lette smerter	3. Lette smerter	4. Moderate smerter	5. Stærke smerter
2. Har du haft problemer med at vaske og tørre dig (over det hele) på grund af din hoft?	1. Nej, slet ingen problemer	2. Ja, meget lidt	3. Ja, meget lidt	4. Ja, meget lidt	5. Det er helt umuligt
3. Har du haft problemer med at komme ind i eller ud af en bil eller bruge offentlig transport på grund af hoften?	1. Ingen problemer	2. Lette problemer	3. Moderate problemer	4. Stærke problemer	5. Uudholdelige problemer
4. Har du selv kunnet tage sokker, strømpebukser eller støvler på?	1. Ja, ingen problemer	2. Ja, lette problemer	3. Ja, moderate problemer	4. Ja, stærke problemer	5. Nej, det har været umuligt
5. Har du selv kunnet klare indkøb?	1. Ja, ingen problemer	2. Ja, lette problemer	3. Ja, moderate problemer	4. Ja, stærke problemer	5. Nej, det har været umuligt
6. Hvor lang tid har du kunnet gå, før du har fået stærke smerter i hoften (med eller uden stok)?	1. Ingen smerter/ jeg kan gå mere end 30 minutter	2. 16 til 30 minutter	3. 1 til 15 minutter	4. 1 til 15 minutter	5. 1 til 15 minutter

R 3 CPR: «Cpr_Nr»

Når du ser tilbage på de sidste fire uger ... (Kun ét kryds per spørgsmål)

7. Har du kunnet gå op ad trapper?	1. Ja, nemt	2. Næsten uden besvær	3. Med moderat besvær	4. Med meget stort besvær	5. Nej, det har været umuligt
8. Hvor stærke smerter har du haft i hoften, når du har skullet rejse dig op efter at have siddet ned (f.eks. ved spisestuebordet)?	1. Slet ingen smerter	2. Lette smerter	3. Moderate smerter	4. Stærke smerter	5. Uudholdelige smerter
9. Har du haft problemer med at gå på gader og stier?	1. Ingen problemer	2. Lette problemer	3. Moderate problemer	4. Stærke problemer	5. Uudholdelige problemer
10. Har du haft problemer med at gå på gader og stier?	1. Ingen problemer	2. Lette problemer	3. Moderate problemer	4. Stærke problemer	5. Uudholdelige problemer
11. Har du haft problemer med at gå på gader og stier?	1. Ingen problemer	2. Lette problemer	3. Moderate problemer	4. Stærke problemer	5. Uudholdelige problemer
12. Har du haft problemer med at gå på gader og stier?	1. Ingen problemer	2. Lette problemer	3. Moderate problemer	4. Stærke problemer	5. Uudholdelige problemer

T 4 CPR: «Cpr_Nr»





Er spørgeskemaerne egnede?

**YOU CAN'T
IMPROVE WHAT
YOU DON'T
MEASURE.**



Validerede patient-reported outcome measure (PROM)

- **Stort forskningsområde**
 - **Klinemetri**
 - **Indeholder spørgeskemaerne de områder som er vigtige for patienten for den pågældende sygdom finder vigtige (Content validitet)?**
 - **Kan vi stole på svarene og regne med forskellene (Construct validitet)?**

Klinemetri



Specific challenges with PROM instruments

- Validated PRO
- Ceiling/floor effects
- Interpretation on individual versus group level

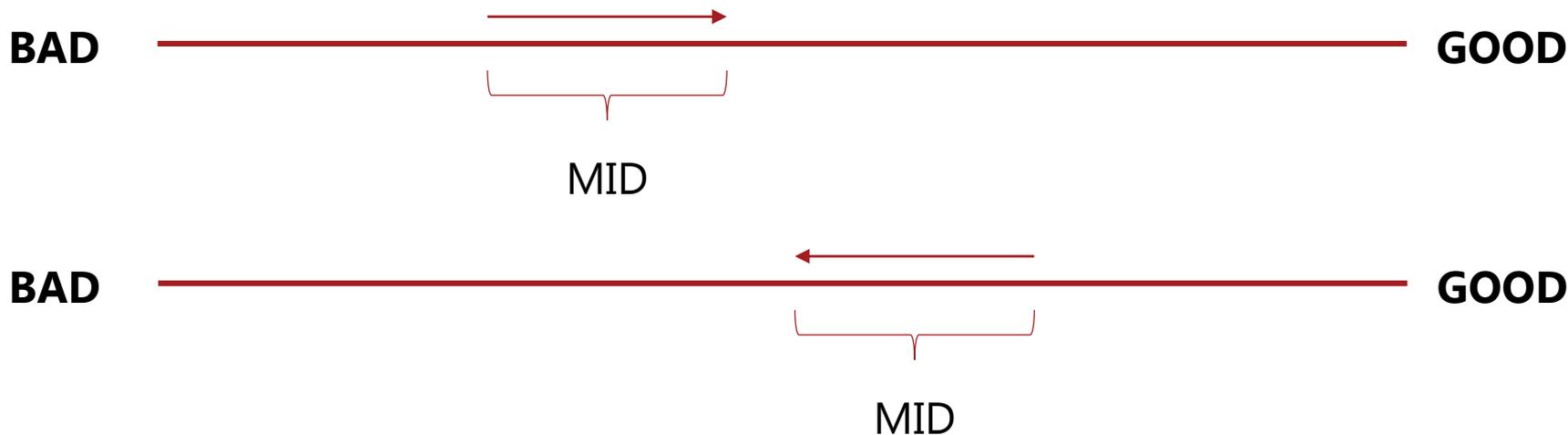
**BAD****GOOD**

Floor



Ceiling

More than 15% of the population report best/worse score



A way of dichotomizing PROM scores – preferably anchored in a clinical measure of what could be considered minimal important difference (MID)



PRO Internationalt

General Orthopaedics

EOR | VOLUME 4 | JUNE 2019
DOI: 10.1302/2058-5241.4.180080
www.efortopenreviews.org



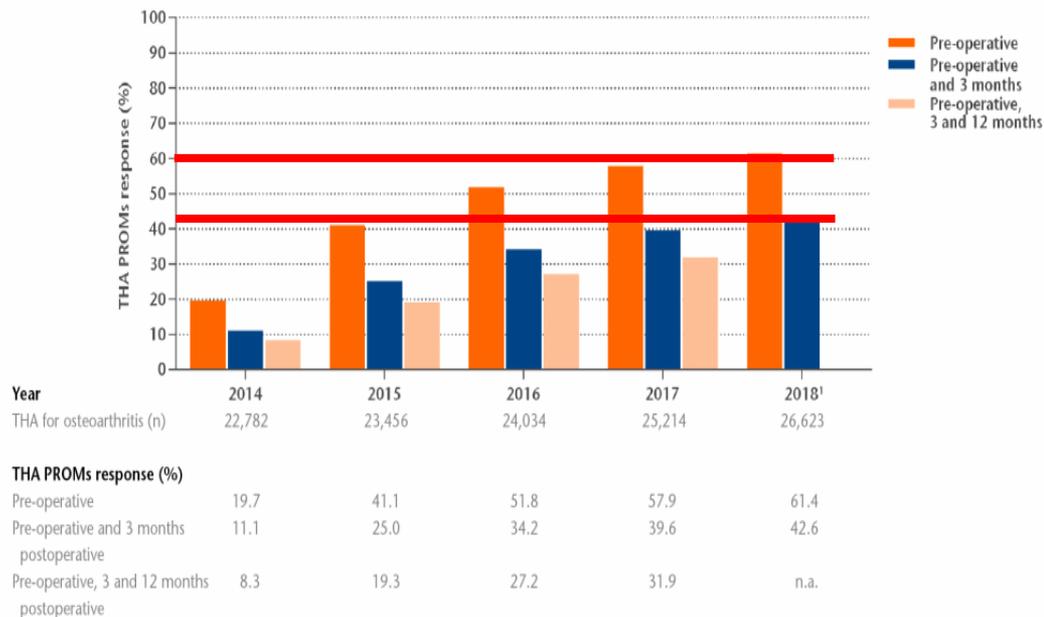
EFORT open reviews

Orthopaedic registries with patient-reported outcome measures

Har PROM haft nogen væsentlig betydning for patientbehandlingen?

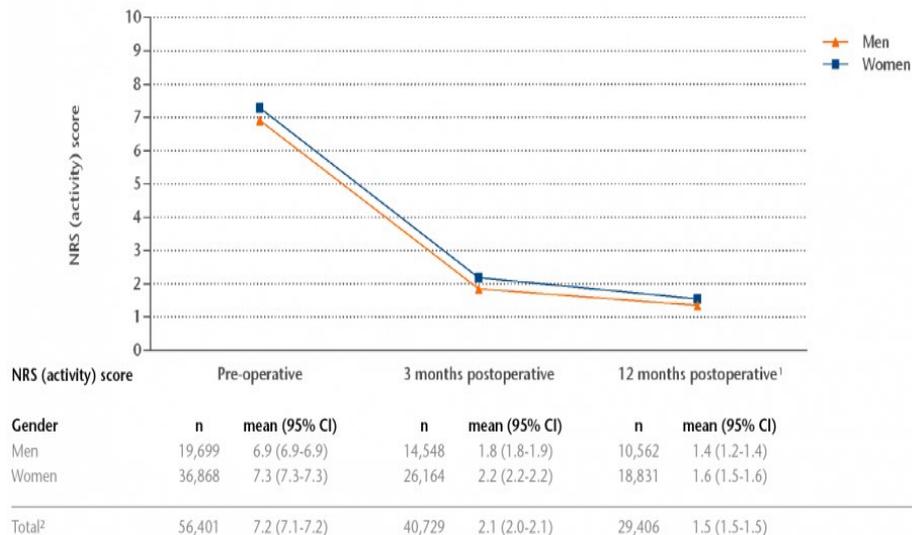
Stephen Lyman⁴
Søren Overgaard⁵
Ola Rolfson⁶
Annette W-Dahl⁷
Mark Wilkinson⁸
Michael Dunbar⁹

FIGURE PRE-OPERATIVE, 3 MONTHS AND 12 MONTHS POSTOPERATIVE RESPONSE PERCENTAGE OF PATIENTS WHO UNDERWENT A THA FOR OSTEOARTHRITIS PER PRE-OPERATIVE PROMS REGISTERING HOSPITAL (N=91) IN THE NETHERLANDS IN 2014-2018.



¹ The 12 months postoperative PROMs response percentage is not (yet) available for 2018. The 3 months postoperative response percentage is not (yet) available after October 1st 2018. In total, 19,538 patients underwent a THA for osteoarthritis between January 1st and October 1st 2018. THA: total hip arthroplasty; PROM: patient reported outcome measure.

FIGURE MEAN PRE-OPERATIVE, 3 MONTHS AND 12 MONTHS POSTOPERATIVE NRS (ACTIVITY) SCORES OF PATIENTS WHO UNDERWENT A THA FOR OSTEOARTHRITIS BY GENDER IN THE NETHERLANDS IN 2014-2018.



¹ The 12 months NRS (activity) score is not (yet) available for 2018.

² Also contains 57 (0.04%) NRS (activity) scores of patients whose gender was registered as unknown.

THA: total hip arthroplasty; CI: confidence interval.

© LROI 2019

The NRS (activity) score measures pain during activity. The score has a range of 0.0 to 10.0, with 0.0 representing no pain and 10.0 representing the most possible pain.

PRO Norge

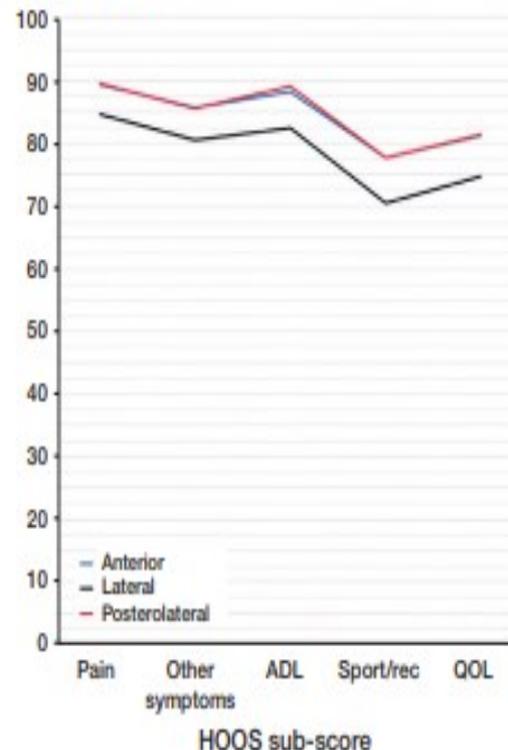
Acta Orthopaedica 2014; 85 (5): x-x

Worse patient-reported outcome after lateral approach than after anterior and posterolateral approach in primary hip arthroplasty

A cross-sectional questionnaire study of 1,476 patients 1–3 years after surgery

Einar Amlie¹, Leif I Havelin^{2,3}, Ove Furnes^{2,3}, Valborg Baste³, Lars Nordsletten⁴, Oystein Hov
Sigbjorn Dimmen^{1,4}

HOOS score

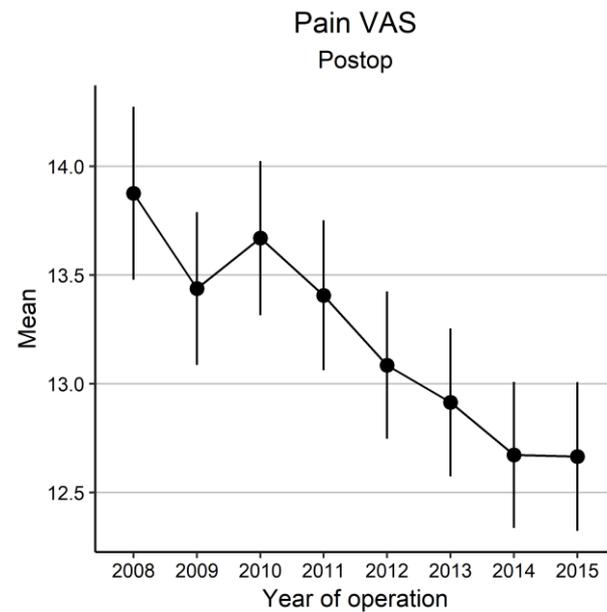
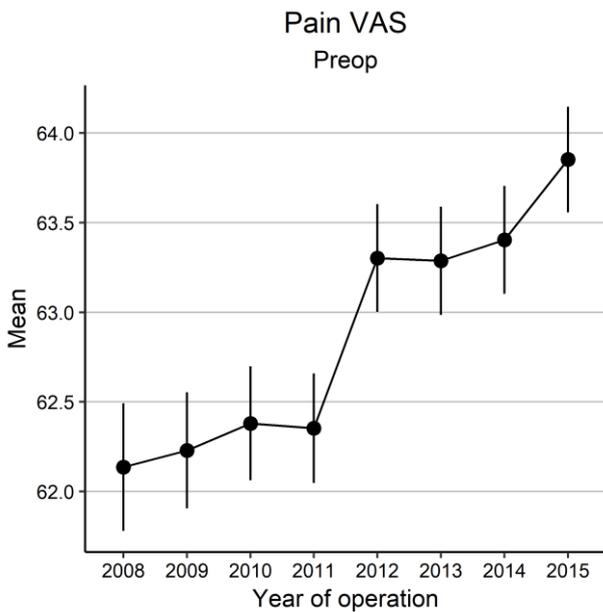




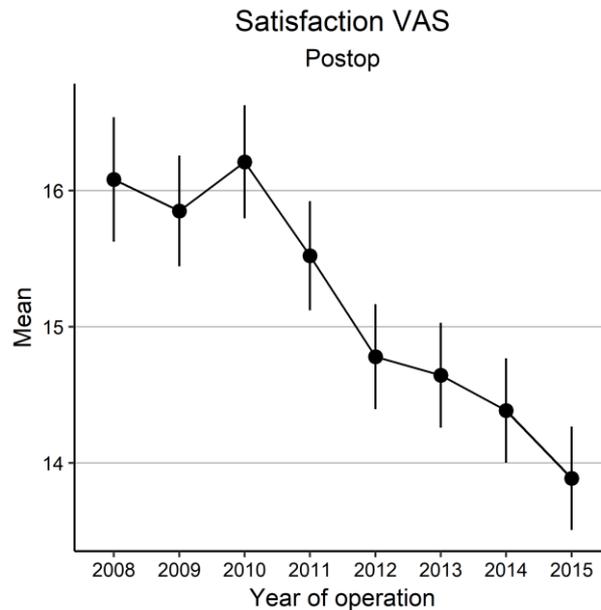
PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASURES IN MUSCULOSKELETAL DISEASE - HOW CAN THEY INFORM DECISION-MAKING?

OLA ROLFSON, CONSULTANT ORTOPAEDIC SURGEON, PROFESSOR

Trends pain VAS



Trends satisfaction

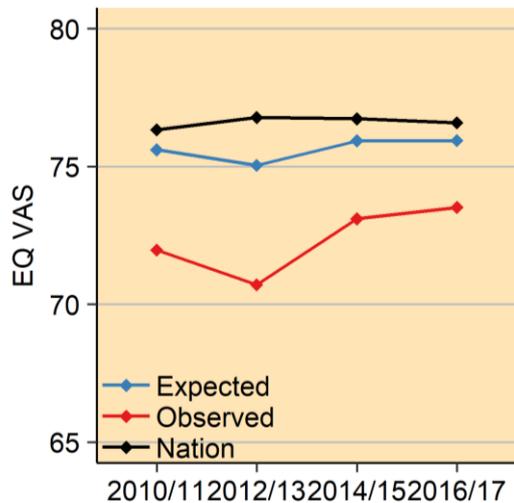


0 = satisfied 100 = dissatisfied

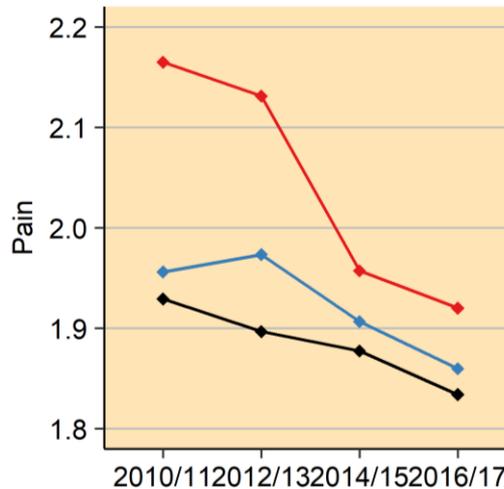
Swedish Hip Arthroplasty Register Annual Report 2017



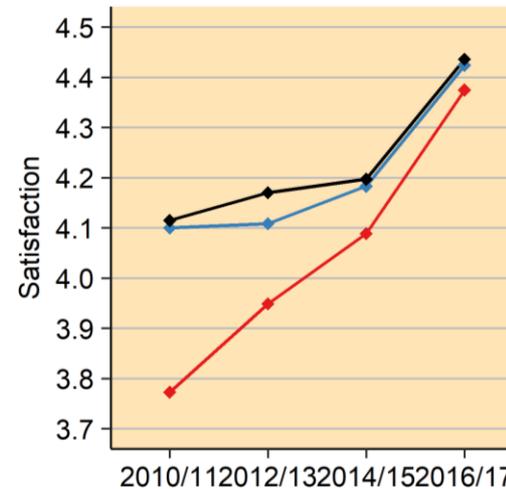
SU/Möln dal



EQ VAS

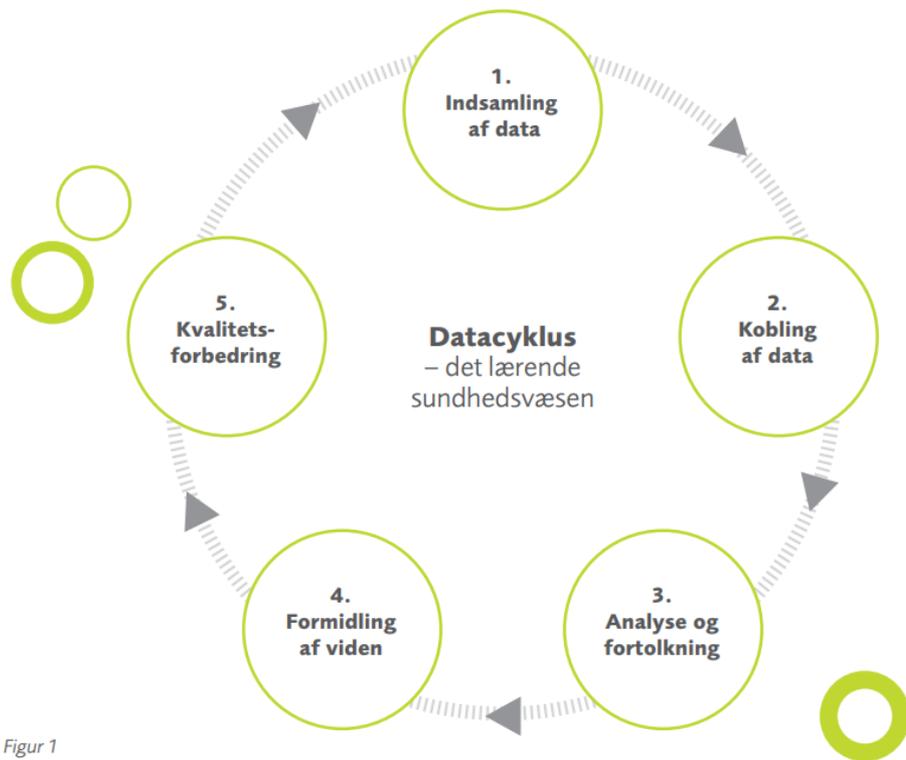


Pain



Satisfaction

PRO - Bedre kvalitet i behandlingen



Figur 1
Datacyklus – det lærende sundhedsvæsen



PRO – i den kliniske kvalitetsdatabase

Hvordan

- Valide indikatorer
 - National
 - Regionale
 - Afdelingsspecifikke



PRO – i den kliniske kvalitetsdatabase

Hvordan

- **Monitorering**
 - **Egen afdeling**
 - **Bench marking**



PRO – i den kliniske kvalitetsdatabase

Hvordan

- **Monitorering**
 - **Egen afdeling**
 - **Bench marking**

- **Forskning**



bedre kvalitet



PRO DHR- **Kvalitetsindikator**

Ændring i specifik score fra før til efter behandling

1. Funktionsscore
2. Smerter
3. Livskvalitet

Patient tilfredsheden

Kvalitetsindikator MIC

Andel patienter der opnår klinisk relevant forbedring i smerte- og funktionsniveau

- Minimal Important Change (MIC) er for **gruppen / individ**
- OHS MIC = X et år efter en primær THA

J Orthop Traumatol (2017) 18:401–406
DOI 10.1007/s10195-017-0465-8



ORIGINAL ARTICLE

Thresholds for the Oxford Hip Score after total hip replacement surgery: a novel approach to postoperative evaluation

Nicolai Kjærgaard^{2,3}  · Jonas B. Kjærgaard^{2,3} · Christian L. Petersen^{2,3} · Michael U. Jensen^{1,2,3} · Mogens B. Laursen^{1,2,3}



Journal of
Clinical
Epidemiology

Journal of Clinical Epidemiology 68 (2015) 73–79

Meaningful changes for the Oxford hip and knee scores after joint replacement surgery

David J. Beard^a, Kristina Harris^{a,*}, Jill Dawson^b, Helen Doll^c, David W. Murray^a, Andrew J. Carr^a, Andrew J. Price^a

^aNuffield Department of Orthopaedics, Rheumatology and Musculoskeletal Sciences, Botnar Research Centre, University of Oxford, Headington, Oxford OX3 7LD, UK

^bDepartment of Public Health, University of Oxford, Rosemary Rue Building, Old Road Campus, Headington, Oxford OX3 7LF, UK

^cNorwich Medical School, University of East Anglia, Norwich Research Park, Norwich NR4 7TJ, UK

Accepted 1 August 2014; Published online 31 October 2014



Kvalitetsindikator MIC

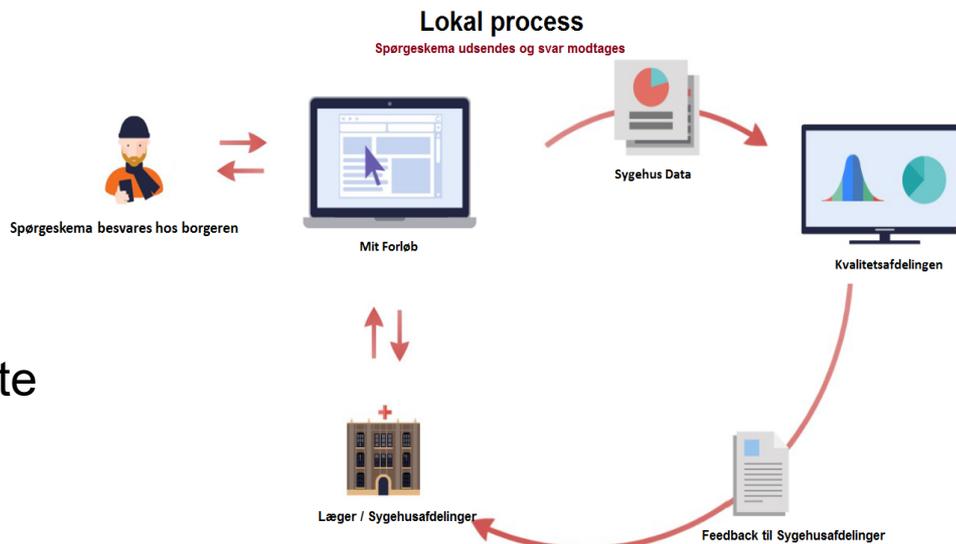
Andel patienter der opnår klinisk relevant forbedring i smerte- og funktionsniveau

DHR

Andel af alle patienter med primær hoftealloplastik på baggrund af artrose, der opnår en deltascore på minimum **X** point fra Oxford Hip Score præoperativt til 1 år postoperativt. **Standard XX%**



Indsamling og anvendelse af PRO



➤ Beslutningsstøtte

- Visitation
- Operation
- Efterkontrol

PRO

- **Beslutningsstøtteværktøj**

Før behandling- skal patienten opereres?

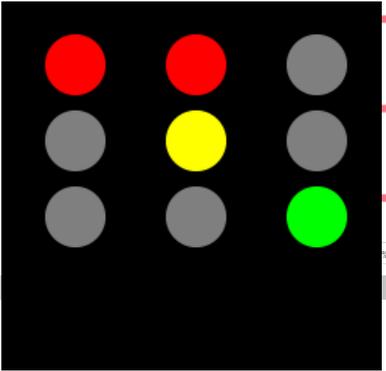
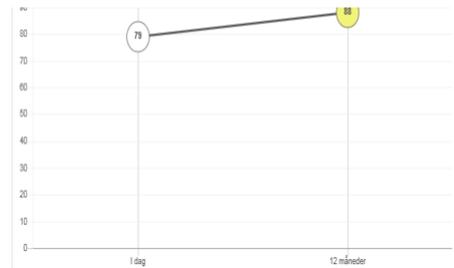
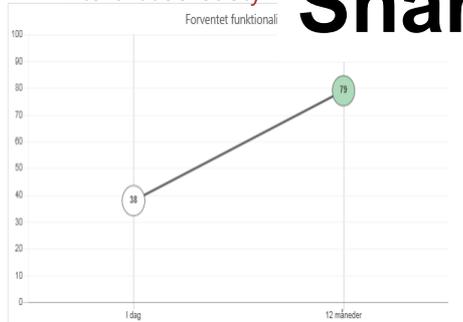
Efter behandling- Indkaldelse af patienter til kontrol?





Værdibaseret styrt
Forventet funktionalitet

Shared decision making ?



Udfordringer national PRO Hofte og knæ (Patient Reported Outcome Measure)

- ✓ **Konsensus PRO**
- ✓ **IT- 5 regioner – næste hul igennem**
- **Validering**
- **Implementering og accept**
- **Læring**





Tak



Værdien af PRO: Dansk Palliativ Database

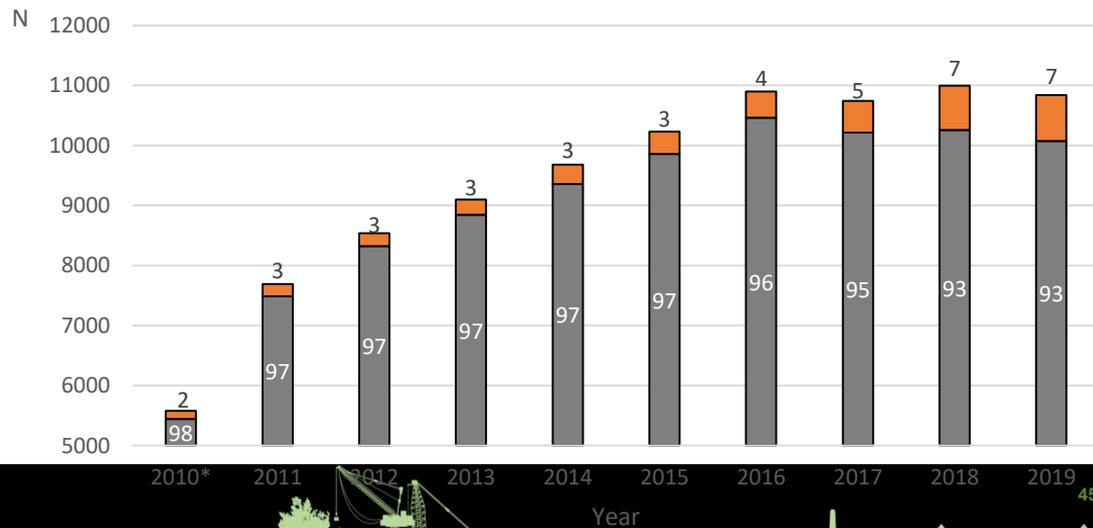
Mogens Grønvold, overlæge, professor, dr.med.

- Palliativ Forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet



Patienter i Dansk Palliativ Database

- Alle patienter henvist til de i alt **43 specialiseret palliative enheder siden 2010 (ca. 130.000 patienter)** (24 palliative enheder/teams, 19 hospicer)
- **I 2021 91% med kræft og 9% andre diagnoser** (steget fra 2% siden 2010)



Dansk Palliativ Database

PRO-skema siden starten i 2010 – udvidet med opfølgende PRO skema i 2016

Værdien af

- PRO skema 1 (baseline)
- PRO skema 2 (opfølgning)
- Ændring fra 1 til 2



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarene skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene. De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

Patientnummer

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):

- | | Slet ikke | Lidt | En del | Meget |
|---|-----------|------|--------|-------|
| 1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toiletet? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| I den forløbne uge: | | | | |
| 4. Havde du åndenød? | Slet ikke | Lidt | En del | Meget |
| 5. Har du haft smerter? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |

Værdien af PRO ved baseline (før start)

- Undersøgt via 'Doctor's symptom recognition'
- Dækker grundige, problem-orienterede journaler de symptomer og problemer, som patienter oplever ved starten af palliative indsats (N=58)?



‘Doctor’s symptom recognition’(N=58)

96% pain

54% psychological distress

52% nausea/vomiting

46% dyspnea

44% lack appetite

38% fatigue

38% constipation

36% physical function

35% conc./memory

31% diarrhea

27% depression

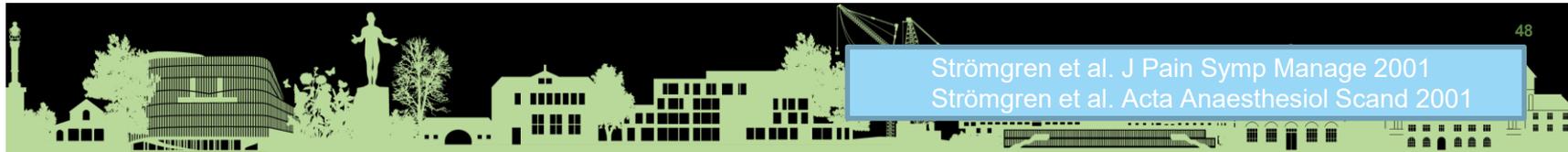
22% anxiety

15% difficulty sleep

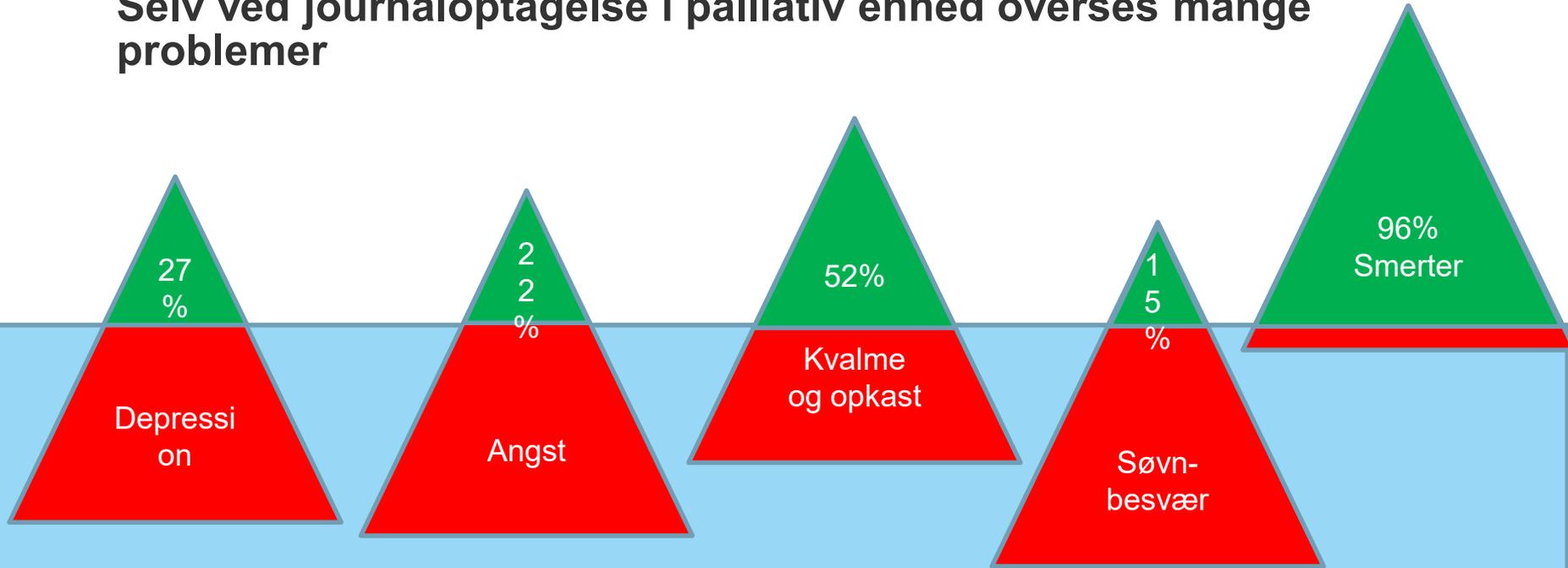
12% drowsiness

8% economic diff.

6% social contact



Systematisk behovsafdækning er nødvendig: Selv ved journaloptagelse i palliativ enhed overses mange problemer



Strömrgren et al. J Pain Symp Manage 2001
Strömrgren et al. Acta Anaesthesiol Scand 2001

Hvad får man ud af spørge, hvordan patienten har det ?

'Spontane svar' fra kræftpatienter henvist til palliativ indsats (N=200 ud af 265)

- 1 symptom per patient (median)

Systematisk udspørgen:

- 9 symptomer per patient (median)
- *Homsji J et al. Support Care Cancer 2006: 14; 444-453*

'Hvordan har du det?'
'Hvilke symptomer har du?'
'Er der noget andet?'



Vi valgte PRO skemaet EORTC QLQ-C15-PAL + åbne spørgsmål

 **EORTC QLQ-C15-PAL**

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarene skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene. De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

Patientnummer:

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toiletet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4



1. Pain
2. Dyspnea
3. Sleeplessness
4. Appetite loss
5. Fatigue
6. Constipation
7. Nausea/vomiting
8. Emotional function
9. Physical function
10. Overall QOL

Start af palliative indsats

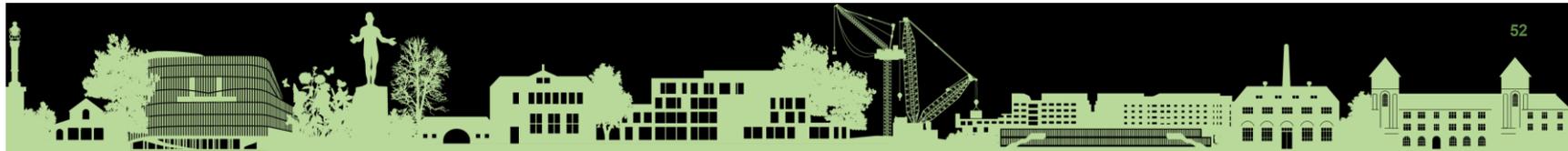


Opfølgning efter 1-4 uger

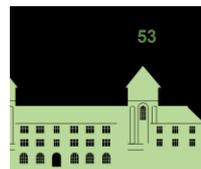
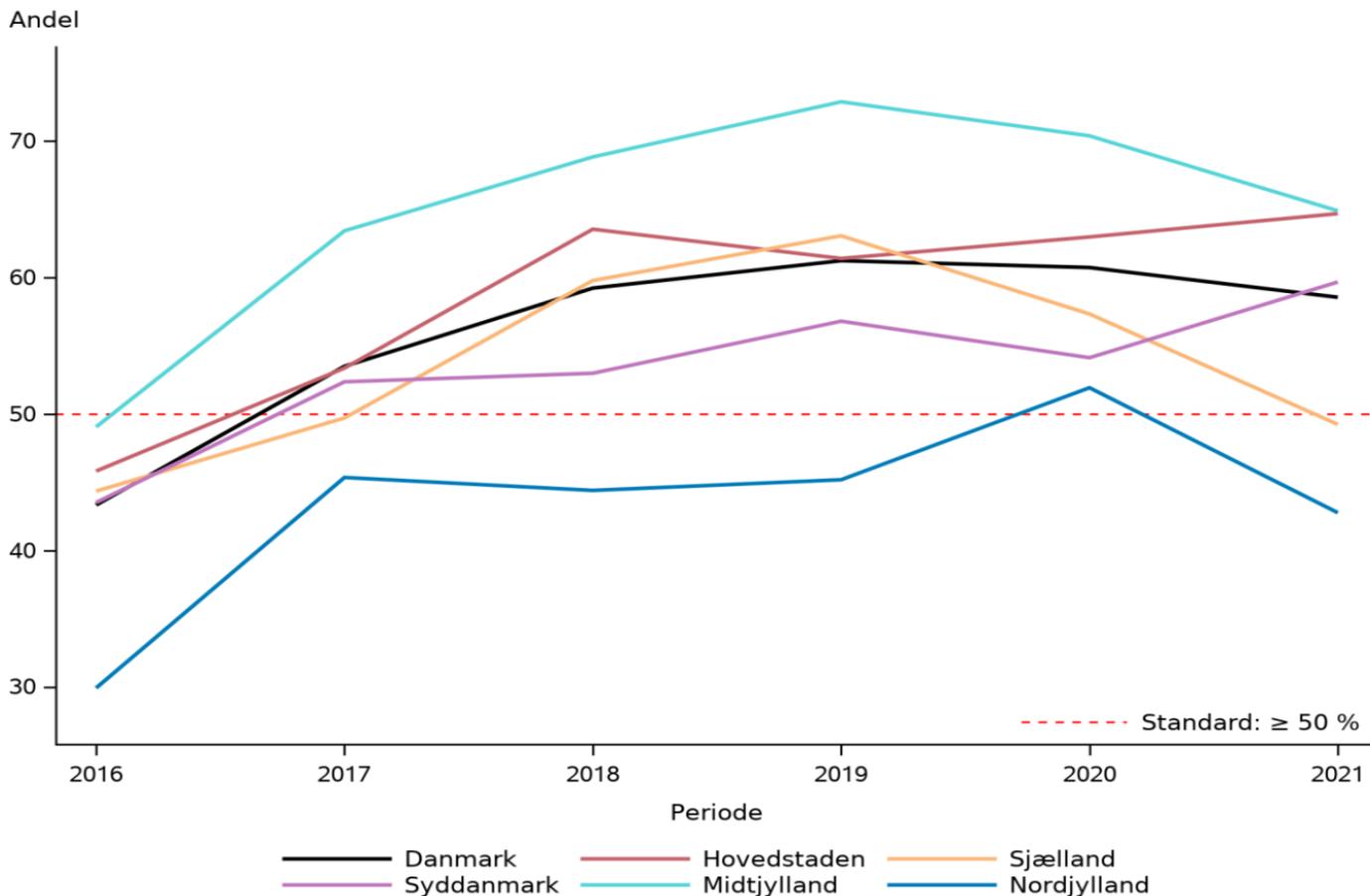


Sammenfattende, værdi for patienten ved baseline

- Sikrer, at ti af de hyppigste symptomer/problemer ikke overses
- Tre åbne spørgsmål 'fanger' andre symptomer/problemer
- Dialog om patientens perspektiv på ovenstående og andre udfordringer
- Dialog om mulige indsatser og behandlinger



Figur 8. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4 over tid: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema



Værdien for patienten af PRO opfølgning (1-4 uger senere)

- Systematiseret opfølgning (patientniveau):
 - Var der bedring?
 - (Patienter kan være så beskedne, at de ikke vil brokke sig over manglende fremgang)
 - Er der kommet nye symptomer til?
 - Dialog om indsatser



Prognostisk værdi af baseline PRO

- Fysisk funktion stærk prædiktor
- Øvrige symptomer var det ikke

Original Article

Patient-reported symptoms and problems at admission to specialized palliative care improved survival prediction in 30,969 cancer patients: A nationwide register-based study

Maiken B Hansen^{1,2} , Lone Ross Nylandsted¹, Morten A Petersen¹, Mathilde Adersen¹ , Leslye Rojas-Concha^{1,2} and Mogens Groenvold^{1,2}

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative Medicine

1–11

© The Author(s) 2020

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0269216320908488

journals.sagepub.com/home/pmj

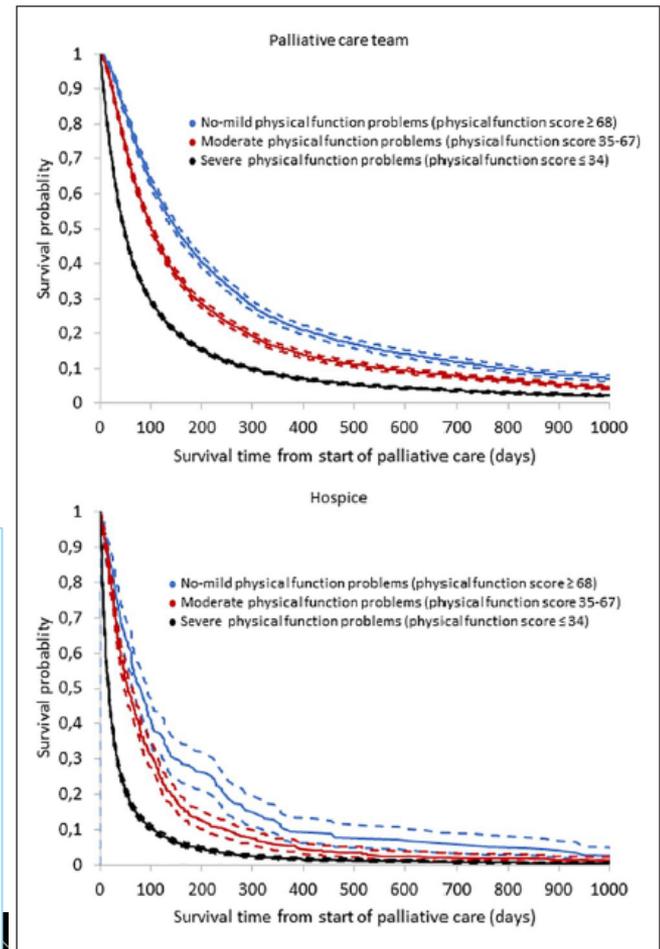


Figure 1. Kaplan–Meier curves with 95% CI limits (dotted lines) from start of palliative care according to physical function level.

Værdien af PRO opfølgning (1-4 uger senere) sammenholdt med baseline på populationsniveau

- Systematiseret opfølgning som mål for ‘effekt minus naturhistorie’
 - Hvor store andele af patienterne får det bedre?
 - Er der risikogrupper, der ikke får det bedre?
 - Er der forskelle i kvalitet (‘behandlingsrespons’) mellem enheder, typer af enheder eller regioner, der kan tilskrives mulige forskelle i indsats?
 - Er der forskelle i kvalitet (‘behandlingsrespons’), der kan tilskrives diagnoser, sociodemografiske grupper, tidspunkt i forløbet, komorbiditet, osv.?



Udkast til resultatindikatorer i databasen, vist i Årsrapport 2021

Andel med forbedring i symptom/problem/livskvalitets-niveau fra start af palliativ indsats til 1-4 uger efter

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion	820	1403	58%	56%	61%
Reduktion i dyspnø	447	1211	37%	34%	40%
Reduktion i søvnløshed	648	1174	55%	52%	58%
Reduktion i appetitløshed	667	1413	47%	45%	50%
Reduktion i forstoppelse	591	1022	58%	55%	61%
Reduktion i træthed	810	1763	46%	44%	48%
Reduktion i kvalme	349	471	74%	70%	78%
Forbedring i følelsesmæssig funktion	597	1063	56%	53%	59%
Forbedring i fysisk funktion	596	1655	36%	34%	38%
Forbedring i livskvalitet	739	1594	46%	44%	49%
Forbedring i samlet symptomscore	1081	1849	58%	56%	61%

Værdien af PRO ved palliativ indsats – sammenfattende

Baselineskemaet

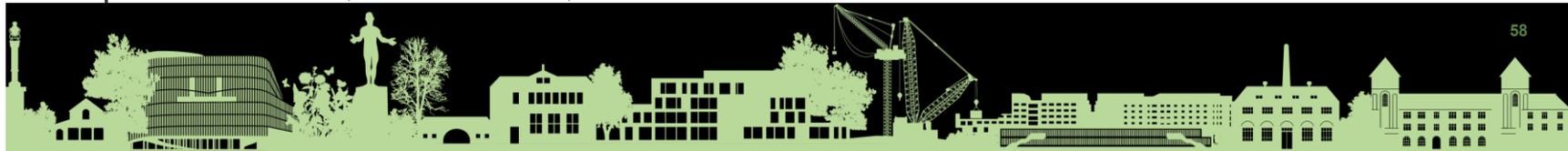
- Sikrer, at hyppige symptomer/problemer ikke overses
- Grundlag for dialog om symptomer/problemer og indsatser
- Prognostisk

Opfølgningsskemaet

- Effekt-evaluering; nye problemer kan opdages
- Fornyet dialog om symptomer/problemer og indsatser

Kvalitet og forskning på populationsniveau (forbehold for svarprocent)

- Er der mulige forskelle i kvalitet ('behandlingsrespons') mellem enheder, typer af enheder eller regioner samt i forhold til diagnoser, sociodemografiske grupper, tidspunkt i forløbet, komorbiditet, osv.?



Elektronisk og klinisk implementering (Kræftens Bekæmpelses PRO pulje, 2019-2022)

1. At **implementere IT-systemer** til elektronisk indsamling af patientrapporterede oplysninger ('**ePRO**-data') fra patienter, der modtager specialiseret palliativ indsats, og sikre, at **PRO data videreføres til patientjournalen og den nationale kvalitetsdatabase**

2. At udvikle og udbrede **best practice guideline**, der hjælper personalet til at anvende PRO data til størst mulig gavn for patienterne ud fra bl.a.

- Litteraturgennemgang
- Interviews med patienter og fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle

'Best practice' anbefalinger for
symptomscreening med 'EORTC-QLQ-
C15-PAL-spørgeskemaet' i den kliniske
hverdag i de specialiserede palliative
enheder

2. udgave, August 2022

Disse 'best practice' anbefalinger (2. udgave) er udarbejdet som en del af forskningsprojektet 'Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'e-PRO og best practice anbefalinger' finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

Udarbejdet af Mathilde Adersen, Malen Bang Hansen og Mogens Grønvold





Panel debat

Tak!

Næste session starter kl. 11:30

RKKP på LinkedIn

