

# Delphi analyse

Input til et kompositmål for apopleksi



## **Delphi analyse. Input til et kompositmål for apopleksi**

Udarbejdet af DEFACTUM på vegne af Region Midtjylland

Rapporten kan downloades fra <http://www.defactum.dk/publikationer/>

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Marie Louise Overgaard Svendsen

DEFACTUM, Koncern Kvalitet

Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N

Telefon: 7841 4380

E-mail: [marie.louise.svendsen@rm.dk](mailto:marie.louise.svendsen@rm.dk)

*DEFACTUM<sup>®</sup>, Region Midtjylland, november 2018*

# Indholdsfortegnelse

1. Resume.....	4
2. Baggrund.....	5
3. Formål med delphi analysen .....	5
4. Metode.....	5
4.1. Delphi design.....	5
4.2. Delphi panel .....	6
4.3. Spørgeskema til delphi analysen.....	8
4.4. Spørgerunde 1 .....	11
4.5. Feed-back til delphi panel og spørgerunde 2.....	11
4.6. Analyse strategi .....	13
5. Resultater.....	14
5.1. Delphi panel .....	14
5.2. Hvilken helbredstilstand er værst? .....	15
5.3. Betydning af en helbredstilstand på en skala fra 0-10.....	17
5.4. Betydning af andre forhold og sygdomsfølger .....	18
5.5. Øvrige resultater .....	20
6. Diskussion .....	20
7. Konklusion og anbefalinger .....	22
8. Referencer .....	23

# 1. Resume

Denne rapport formidler del 1 af et pilotprojekt, der er gennemført for Region Midtjylland som led i projektet Værdibaseret Styring på apopleksiområdet. Det overordnede formål med pilotprojektet er at udvikle og evaluere et kompositmål for apopleksi, som i ét samlet mål skal afspejle effekt med værdi for patienten.

Del 1 af pilotprojektet blev gennemført ved hjælp af en delphi analyse med to spørgerunder i perioden maj – juni 2018 med følgende formål:

1. At estimere vægte, der udtrykker hvilken værdi nogle forhåndsudvalgte effektindikatorer har for patienter med apopleksi. Disse vægte skal bruges som input til et vægtet kompositmål.
2. At undersøge, om andre forhold end de udvalgte effektindikatorer har stor betydning for patienter med apopleksi.

Delphi analysen inkluderede i alt 10 patienter og 20 fagpersoner i delphi panelet. Der var overordnet set overensstemmelse i delphi panelets besvarelser, når betydningen af de udvalgte effektindikatorer blev vurderet. Resultaterne bør dog kun betragtes som retningsanvisende for en pilotafprøvning af et kompositmål og andre relaterede forsknings- og udviklingsprojekter.

Det anbefales at anvende følgende vægte i en pilotafprøvning af et kompositmål på en skala fra 0 – 10 fra bedste til værste helbredstilstand efter en apopleksi:

- |  |     |
|--|-----|
| • Øvrige medicinske komplikationer:        | 5   |
| • Moderat dårlig til meget dårlig trivsel: | 6,5 |
| • Moderat til svært handikap:              | 6,5 |
| • Blodprop i hjertet:                      | 7   |
| • Ny blodprop eller blødning i hjernen:    | 8   |
| • Død:                                     | 8   |

Delphi panelet vurderede, at mange andre forhold end de forhåndsudvalgte effektindikatorer i kompositmålet har stor betydning for patienter efter en apopleksi, særligt kognitive og psykiske forandringer samt støtte fra og samspil med omgivelserne.

## 2. Baggrund

Danske Regioner har iværksat et nationalt projekt om Værdibaseret Styring indenfor 7 behandlingsområder. Et gennemgående princip i projektet er, at man skal tilrettelægge behandlingen efter, hvad der giver størst mulig effekt med værdi for patienten. En afgørende milepæl i projektet Værdibaseret Styring er dermed at identificere de rigtige effektmål.(1)

Region Midtjylland står i spidsen for projektet Værdibaseret Styring på apopleksiområdet og har igangsat et pilotprojekt for at udvikle og evaluere et kompositmål for apopleksi, som i ét samlet mål skal afspejle effekt med værdi for patienten. Kompositmålet skal indeholde en række effektindikatorer for overlevelse, medicinske komplikationer, trivsel og handicap. Disse effektindikatorer, samt en række andre indikatorer, er blevet udvalgt af en følgegruppe til projektet Værdibaseret Styring på apopleksiområdet ud fra, hvad der har størst værdi for patienter efter en apopleksi. Følgegruppen består af klinikere fra kommuner og regioner samt repræsentanter fra patientforeninger og faglige selskaber. Der findes imidlertid ingen forskning indenfor apopleksiområdet, som kan danne grundlag for, hvordan de udvalgte effektindikatorer bør vægte i et kompositmål. Det vil med andre ord sige, om effektindikatorerne generelt er lige vigtige for patienter efter en apopleksi, eller om nogle effektindikatorerne er vigtigere end andre. Pilotprojektet skal blandt andet belyse dette med en delphi analyse.

Pilotprojektet for Værdibaseret Styring på apopleksiområdet bliver lavet i et samarbejde mellem RKKP og DEFACTUM og afrapporteres i to separate notater. Denne rapport formidler del 1 af pilotprojektet, som er gennemført med en delphi analyse og giver anbefalinger til det videre arbejde med en pilotafprøvning af et kompositmål for patienter med apopleksi.

## 3. Formål med delphi analysen

1. At estimere vægte der udtrykker hvilken værdi udvalgte effektindikatorer har for patienter i de første 3 måneder efter en apopleksi. Disse vægte skal bruges som input til et vægtet kompositmål.
2. At undersøge om andre forhold end de udvalgte effektindikatorer har stor betydning for patienter i de første 3 måneder efter en apopleksi.

## 4. Metode

### 4.1. Delphi design

Delphi analysen blev gennemført med elektronisk spørgeskema via internettet. Undersøgelsen blev gennemført med 2 spørgerunder i maj – juni 2018, hvor delphi panelet afgav deres svar på de elektroniske spørgeskemaer anonymt for

de øvrige deltagere. Delphi panelet inkluderede både patienter og fagpersoner. I begge spørgerunder svarede delphi panelet på de samme kernespørgsmål om, hvilken betydning 10 forskellige effektindikatorer har for patienter i de første tre måneder efter en apopleksi. Før spørgerunde 2 fik delphi panelet feedback med de samlede resultater fra spørgerunde 1. Spørgerunde 2 havde til formål at estimere et samlet konsensus blandt patienter og fagpersoner og fungerede dermed som delphi analysens resultater.(2)

## 4.2. Delphi panel

Deltagerne i delphi panelet blev identificeret ud fra følgende kriterier (2):

1. Delphi panelet skulle repræsentere patientens perspektiv bredt i forhold til patientvinklen og en sundhedsfaglig vinkel.
2. Delphi panelet skulle inkludere lige mange patienter og fagpersoner.
3. Delphi panelet skulle være i stand til at svare på et elektronisk spørgeskema flere gange.

Deltagerne blev inviteret via mail eller opslag på hjemmesiden for Dansk Selskab for Apopleksi. Den skriftlige information i invitationen var ens for patienter og fagpersoner. Der blev dog sendt et følgebrev til invitationen af patienter, hvor patientforeningen Hjernesagen opfordrede patienterne til at deltage i undersøgelsen.

### 4.2.1. Patienter i delphi panelet

Patienterne blev identificeret via patientforeningen Hjernesagen ud fra et ønske om, at patienterne ikke var i den akutte fase af deres apopleksi, men havde gennemlevet forløbet de første måneder efter deres apopleksi. For at sikre at deltagerne tidligere havde haft en apopleksi, var det kun medlemmer, der havde fået udbetalt forsikringspenge for kritisk sygdom på grund af en apopleksi, der blev inviteret. Det kan både udbetales for patienter med og uden svære komplikationer. Alle patienter, der ønskede at deltage i delphi analysen, blev inkluderet. Tabel 1 viser forløbet for invitation af patienter i delphi panelet.

*Tabel 1. Inviterede patienter fra Hjernesagen*

Organisation	Dato for invitation og rykker	Inviteredes bopæl	Antal inviterede	Gyldige e-mails	Antal der vil deltage
Hjernesagen	18. maj	Region Midtjylland	43	34	10
	23. maj (rykker)	Region Midtjylland			
	23. maj	Region Syddanmark	20	19	
I alt			63	53	10

#### 4.2.2. Fagpersoner i delphi panelet

Delphi analysen inkluderede fagpersoner fra følgegruppen for projektet Værdibaseret styring på apopleksiområdet ud fra et ønske om, at gruppen af fagpersoner inkluderede både tværfaglige og tværsektorielle repræsentanter. Projektets følgegruppe bestod oprindeligt af 15 kliniske eksperter, administrative medarbejdere og repræsentanter fra patientforeninger og faglige selskaber. På grund af ændringer i følgegruppens sammensætning, blev yderligere seks personer inviteret. Der inviteredes også 25 fagpersoner via Dansk Selskab for Apopleksi med henblik på at balancere antallet af patienter og fagpersoner i deltager panelet.(2) Tabel 2 og 3 viser forløbet for invitation af fagpersoner i delphi panelet.

*Tabel 2. Inviterede fagpersoner fra følgegruppen til Værdibaseret Styring på apopleksiområdet*

Organisation	Dato for invitation og rykker	Antal inviterede	Gyldige e-mails	Antal der vil deltage
Følgegruppen	17. maj	17	16	11
	22. maj	3	3	
	23. maj (rykker)			
	24. maj	1	1	
<i>I alt</i>		<i>(21)</i>	<i>(20)</i>	<i>(11)</i>

*Tabel 3. Inviterede fagpersoner fra Dansk Selskab for Apopleksi*

Organisation	Dato for invitation og rykker	Antal inviterede	Gyldige e-mails	Antal der vil deltage
DSFA	17. maj	25	25	13
<i>I alt</i>		<i>(25)</i>	<i>(25)</i>	<i>(13)</i>

*DSFA: Dansk Selskab For Apopleksi*

### 4.3. Spørgeskema til delphi analysen

#### 4.3.1. Effektindikatorer (helbredstilstande) i spørgeskemaet og vægtning

Pilotafrøvningen af et kompositmål for apopleksi skulle indeholde følgende effektindikatorer ved 3 måneders opfølgning og med de anførte tærskelværdier for effekt:

1. Død (ja/nej)
2. Medicinske komplikationer (ja/nej)
3. Moderat dårlig til meget dårlig trivsel med en WHO-5 score  $\leq 50$  (ja/nej)(3)
4. Moderat til svært handikap med en Modified Rankin Scale (mRS) score  $\geq 3$  (ja/nej)(4)

På den baggrund inkluderede det elektroniske spørgeskema til delphi analysen de effektindikatorer, som fremgår af Tabel 4. Effektindikatorerne blev beskrevet som helbredstilstande i spørgeskemaet, og beskrivelsen tog udgangspunkt i original artikler, validerede danske oversættelser og formuleringer anvendt i Dansk Apopleksiregister.(3-6) Spørgsmålsformuleringerne for effektindikatorerne var i overensstemmelse med de tærskelværdier for effekt, som skulle anvendes i kompositmålet. Det vil sige, at beskrivelserne tog udgangspunkt i følgende tærskelværdier: 'moderat handikap' (mRS score=3), 'svært handikap' (mRS score=5), 'moderat dårlig trivsel' (WHO-5 score=50) og 'meget dårlig trivsel' (WHO-5 score=0), jævnfør tabel 4.

Vægtene for de 10 effektindikatorer blev estimeret med to metoder; worst-choice scaling og rating scale (0-10), jævnfør afsnit 4.3.2. og 4.3.3. Begge skalaer blev besvaret af delphi panelet i både 1. og 2. spørgerunde. Det blev besluttet på forhånd, at resultaterne fra rating scale (0-10) skulle anvendes til at estimere effektindikatorernes vægte, såfremt det var muligt at opnå gyldige resultater med denne metode. Gyldigheden af resultaterne blev vurderet ved at sammenligne overensstemmelse i resultaterne mellem rating scale (0-10) og worst-choice scaling samt med valideringsspørgsmål, jævnfør afsnit 4.4. og 4.5.



Tabel 4. Effektindikatorer/helbredstilstande i delphi analysen

Effektindikatorer	Supplerende tekst
Ingen følgevirkninger	At overleve uden følgevirkninger af en blodprop eller blødning i hjernen
Moderat handicap	Kan ikke klare sig selv uden hjælp og behøver let hjælp til dagligdags aktiviteter. Kan gå omkring uden hjælp.
Moderat dårlig trivsel	Er i risikozone for en depression eller stress. Føler sig i sammenligning med andre danskere: 1) mindre glad og i godt humør, 2) mindre rolig og afslappet, 3) mindre aktiv og energisk, 4) mindre frisk og udhvilet når han/hun vågner, og 5) har i mindre grad sin dagligdag fyldt med ting, der interesserer ham/hende.
Lunge-/blærebetændelse, som skal behandles på sygehuset	
Meget dårlig trivsel	Har en alvorlig depression eller stress. Føler sig: 1) på intet tidspunkt glad og i godt humør, 2) på intet tidspunkt rolig og afslappet, 3) på intet tidspunkt aktiv og energisk, 4) på intet tidspunkt frisk og udhvilet når han/hun vågner, og 5) har på intet tidspunkt sin dagligdag fyldt med ting der interesserer ham/hende.
Hoftebrud (brækket hofte)	
Svært handicap	Behøver konstant opsyn og er afhængig af, at der er nogen næsten hele tiden. Er sengeliggende og har ikke kontrol over sin vandladning og/eller afføring.
Død	
Ny blodprop eller blødning i hjernen	
Blodprop i hjertet	

#### 4.3.2. Metode til at estimere vægte for effektindikatorer: worst-choice scaling

Metoden kan sidestilles med best-worst scaling og anvendes i stigende grad til at estimere patienters præferencer indenfor sundhedsvidenskabelig forskning, fordi det er relativt nemt for mennesket at identificere ekstremer og på den måde opnå en robust rangorden af præferencer.(7, 8) I spørgeskemaet blev delphi panelet kun bedt om at vælge den værste, og ikke den bedste,

helbredstilstand blandt en række helbredstilstande, fordi det stiller færre krav til kognitiv formåen. Den anvendte metode var derfor en worst-choice model, som formodes at være mere basal end en simultan best-worst model.(9)

I delphi analysen foregik metoden således, at de 10 effektindikatorer/helbredstilstande blev opstillet i samme spørgsmål, og deltageren blev bedt om at vælge den værste helbredstilstand ud af 10. I de næste spørgsmål blev den valgte (værste) helbredstilstand ikke vist, og deltagerne blev nu bedt om at vælge den værste helbredstilstand blandt de resterende helbredstilstande, indtil en komplet rangordning af deltagerens præferencer var opnået.(8) Rækkefølgen af helbredstilstandene i spørgsmålet var randomiseret på forhånd, og rækkefølgen var ens for alle deltagere i delphi panelet. Følgende helbredstilstand kom først: 'At overleve uden følgevirkninger af en blodprop eller blødning i hjernen' for at definere et fælles referencepunkt for deltagerne.

#### **4.3.3. Metode til at estimere vægte for effektindikatorer: rating scale (0-10)**

Rating scales bliver oftere anvendt end worst-choice scaling til at estimere præferencer indenfor sundhedsvidenskabelig forskning.(8) Rating scales giver mere deltageret information om præferencer på en intervalskala, men i sammenligning med worst-choice scaling, er rating scales mindre robust i forhold til kulturelle forskelle blandt deltagere, kontekst og kognitiv formåen.(8)

I delphi analysen foregik metoden således, at deltagerne for hver helbredstilstand blev bedt om at markere på en skala fra 0 - 10, hvor god eller dårlig tilstanden er for en patient 3 måneder efter en apopleksi. Rækkefølgen af helbredstilstandene i spørgsmålet fulgte samme randomiserede rækkefølge som ved worst-choice scaling (jf. afsnit 4.3.2.).

#### **4.3.4. Test af spørgeskema**

Spørgeskemaet til delphi analysen blev testet på 3 patienter og 2 fagpersoner, inden spørgeskemaet blev sendt ud til delphi panelet. De 5 testpersoner besvarede først spørgeskemaet via internettet og deltog efterfølgende i et semistruktureret telefoninterview (3 patienter) eller gav skriftligt feedback (2 fagpersoner). Det resulterede i mindre tekniske og sproglige ændringer i spørgeskemaet samt ændring af skalaen til rating scale metoden fra 0 – 100 til 0 – 10.

#### 4.4. Spørgerunde 1

Det elektroniske spørgeskema i spørgerunde 1 inkluderede følgende:

- Samtykke til at deltage i undersøgelsen.
- Personoplysninger som alder, køn og hvorvidt deltagerne svarer som patient eller fagperson.
- Vælge mellem 10 helbredstilstande, hvad der er værst for patienter efter en blodprop eller blødning i hjernen (worst-choice scaling).
- Vurdere, hvor god eller dårlig hver af de 10 helbredstilstande er på en skala fra 0-10 (rating scale 0-10).
- Beskrive i fritekstfelt, hvis der er andre følger af en blodprop eller blødning i hjernen [end handicap, trivsel, død og nye sygdomme], som har stor betydning for patienter efter en apopleksi.
- Valideringsspørgsmål. For eksempel bedes deltagerne svare på, i hvilken grad de er enige i udsagn som 'Det er nemt for mig at sammenligne flere helbredstilstande og vælge den tilstand, som er værst'. Sådanne spørgsmål kan give et indblik i, hvor valide deltagernes svar er.(7)
- Eventuelle øvrige kommentarer i fritekstfelt.

#### 4.5. Feed-back til delphi panel og spørgerunde 2

På 1. side i spørgeskemaet til spørgerunde 2 fremgik de samlede resultater af spørgerunde 1. Følgende resultater blev afrapporteret: responsrate og resultaterne af worst-choice scaling, rating scale og en syntese af kommentarerne i fritekstfelt vedrørende andre følger af en blodprop eller blødning i hjernen [end handicap, trivsel, død og nye sygdomme], som har stor betydning for patienter efter en apopleksi. Såfremt kommentarerne fokuserede på funktionsevne eller diagnoser, blev kommentarerne kategoriseret i henhold til WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) samt International Classification of Diseases (ICD).(10) Det resulterede i 23 ekstra forhold og sygdomsfølger, som fremgår af tabel 5.

I spørgerunde 2 blev der tilføjet et ekstra spørgsmål, hvor deltagerne blev bedt om at vurdere på en 5-punkt likert skala, hvor stor betydning det generelt har for en patients hverdagsliv, hvis patienten oplever de 23 ekstra forhold og sygdomsfølger i tabel 5. Svarkategorierne var: meget stor betydning, stor betydning, moderat betydning, lille betydning og ingen betydning. Deltagerne kunne også svare: kan ikke vurderes.

Tabel 5. Øvrige forhold og sygdomsfølger

<b>Delphi panelets svar i spørgerunde 1: Andre følger af en apopleksi med stor betydning for patienten</b>
Psykiske følgesygdomme, f.eks. depression, angst og demens
Fysiske følgesygdomme, f.eks. ny blodprop i hjernen og lungebetændelse
Træthed ud over det normale (patologisk træthed)
Ændret sansefunktion, f.eks. ændret syns- og smagssans
Smerter
Vanskeligheder med at kommunikere, f.eks. at forstå og udtrykke meddelelser
Vanskeligheder med hukommelsen
Vanskeligheder med at lære nyt og/eller bruge sin viden, f.eks. med at koncentrere sig og løse hverdagsproblemer
Ændret temperament og personlighed
Ændrede følelsesfunktioner, f.eks. svært ved at kontrollere gråd
Vanskeligheder med at indgå i samspil og kontakt med andre mennesker, f.eks. familie og omgivelser
Vanskeligheder med intime og seksuelle relationer
Kørselsforbud
Vanskeligheder med bevægelse og færden, f.eks. pga. nedsat muskelkraft og spasticitet
Vanskeligheder med at indtage mad og drikke, f.eks. at tygge og synke mad
Inkontinens, f.eks. mangelfuld kontrol over vandladning
Vanskeligheder med at udføre dagligdags gøremål, f.eks. indkøb, personlig hygiejne og toiletbesøg
Tilstrækkelig støtte og kontakt fra familie og omgivelserne
Tilstrækkelig hjælp fra det offentlige, f.eks. hjælp i hjemmet til personlig pleje og bevilling af kørsel til genoptræning
Dårlig trivsel og livskvalitet
Vanskeligheder med at varetage beskæftigelse, f.eks. ulønnet og lønnet arbejde
Vanskeligheder med at deltage i det sociale liv, f.eks. fritidsaktiviteter
Ensomhed

Det elektroniske spørgeskema i spørgerunde 2 inkluderede dermed følgende:

- Resultater af spørgerunde 1: responsrate og deltagernes samlede resultater af worst-choice scaling, rating scale og fritekstfelt for andre følger med stor betydning for patienter efter en apopleksi.
- Genvælge mellem 10 helbredstilstande, hvad der er værst for patienter efter en blodprop eller blødning i hjernen (worst-choice scaling).
- Genvurdere, hvor god eller dårlig hver af de 10 helbredstilstande er på en skala fra 0-10 (rating scale 0-10).
- Vurdere, hvor stor betydning det har for en patients hverdagsliv, hvis patienten oplever de 23 forhold og sygdomsfølger i Tabel 5 indenfor de første 3 måneder efter en blodprop eller blødning i hjernen. Deltagerne har også mulighed for at skrive kommentarer i fritekstfelt til dette spørgsmål.
- Valideringsspørgsmål. For eksempel bedes deltagerne svare på, i hvilken grad de er enige i udsagn som 'Det giver rigtige svar, når man sammenligner flere helbredstilstande og vælger den tilstand, som er værst'. Sådanne spørgsmål kan give et indblik i, hvor valide deltagernes svar er.(7)
- Beskrive i fritekstfelt, om der er andre vigtige følger af en apopleksi, som spørgeskemaet i spørgerunde 2 ikke har haft fokus på.
- Eventuelle øvrige kommentarer i fritekstfelt.

#### **4.6. Analyse strategi**

Analyserne blev baseret på besvarelsenerne i spørgerunde 2. Hvis deltagerne ikke havde svaret i spørgerunde 2, blev deltagernes svar fra spørgerunde 1 anvendt i analysen.

Spørgsmålet 'Vælg mellem forskellige helbredstilstande, hvad der er værst for patienter efter en blodprop eller blødning i hjernen' (worst-choice scaling): Data blev håndteret således, at hver af de 10 helbredstilstande blev tildelt points fra 1 til 10 svarende til de individuelle deltagers svar. Det vil sige, at helbredstilstanden 'svært handicap' blev tildelt 1 point, såfremt deltageren vurderede dette til at være den værste helbredstilstand ud af de 10 helbredstilstande, og helbredstilstanden 'At overleve uden følgevirkninger' blev tildelt 10 points, såfremt deltageren vurderede dette til at være den bedste helbredstilstand (dvs. 10. værste helbredstilstand) ud af 10 helbredstilstande. Den samlede sum for en helbredstilstand blev beregnet ved at addere alle deltagernes svar/points for denne helbredstilstand. Summen blev anvendt til at definere rangordenen for de 10 helbredstilstande. Der blev også beregnet gennemsnit for at illustrere deltagernes besvarelser i figur 1.

Spørgsmålet 'Vurdere, hvor god eller dårlig en helbredstilstand er på en skala fra 0-10 (rating scale (0-10))': Data blev analyseret med gennemsnit og standard deviation.

Spørgsmålet 'Vurdere, hvor stor betydning det har for en patients hverdagsliv, hvis patienten oplever specificerede forhold og sygdomsfølger': Data blev analyseret med antal og frekvens.

Øvrige spørgsmål: Personoplysninger og valideringsspørgsmål blev analyseret ved hjælp af antal og frekvens. Kommentarfelterne blev kategoriseret i henhold til WHO's internationale klassifikationer ICF og ICD, såfremt kommentarerne fokuserede på funktionsevne eller diagnoser.(10)

I resultatafsnittet bør læseren være opmærksom på, at skalaen ved worst-choice scaling og rating scale 0-10 er modsatrettede i forhold til, om yderpunkterne identificerer den bedste eller den værste helbredstilstand. Ligeledes bør læseren være opmærksom på, at skalaen ved worst-choice scaling er ordinal, og skalaen ved rating scale 0-10 er numerisk.

## 5. Resultater

### 5.1. Delphi panel

I alt 34 deltagere indvilgede i at deltage i delphi panelet. En deltager trak sit samtykke tilbage, og 3 deltagere besvarede ikke spørgeskemaet. Delphi analysen inkluderer dermed i alt 30 deltagere, hvoraf 9 deltagere kun har svaret i spørgerunde 1.

Tabel 6 viser deltagernes karakteristika. Delphi panelets gennemsnitsalder er 55 år og inkluderer flest kvinder (63.3 %) og fagpersoner (66.7 %). Gruppen af fagpersoner er tværfaglig sammensat, og størstedelen er ansat i regionen.

Tabel 6. Delphi panelets karakteristika, n=30

Deltager karakteristika	Resultat
Alder, gennemsnit (sd)	54.5 (7.6)
Køn, n (%)	
- Mand	11 (36.7)
- Kvinde	19 (63.3)
Baggrund, n (%)	
- Patient	10 (33.3)
- Fagperson	20 (66.7)
Stillingsbetegnelse for fagperson, n (%)	
- Læge	7 (35.0)
- Sygeplejerske	7 (35.0)
- Andet (herunder terapeut)	6 (30.0)
Ansættelsessted for fagperson, n (%)	
- Region	17 (85.0)
- Andet (herunder kommune)	3 (15.0)

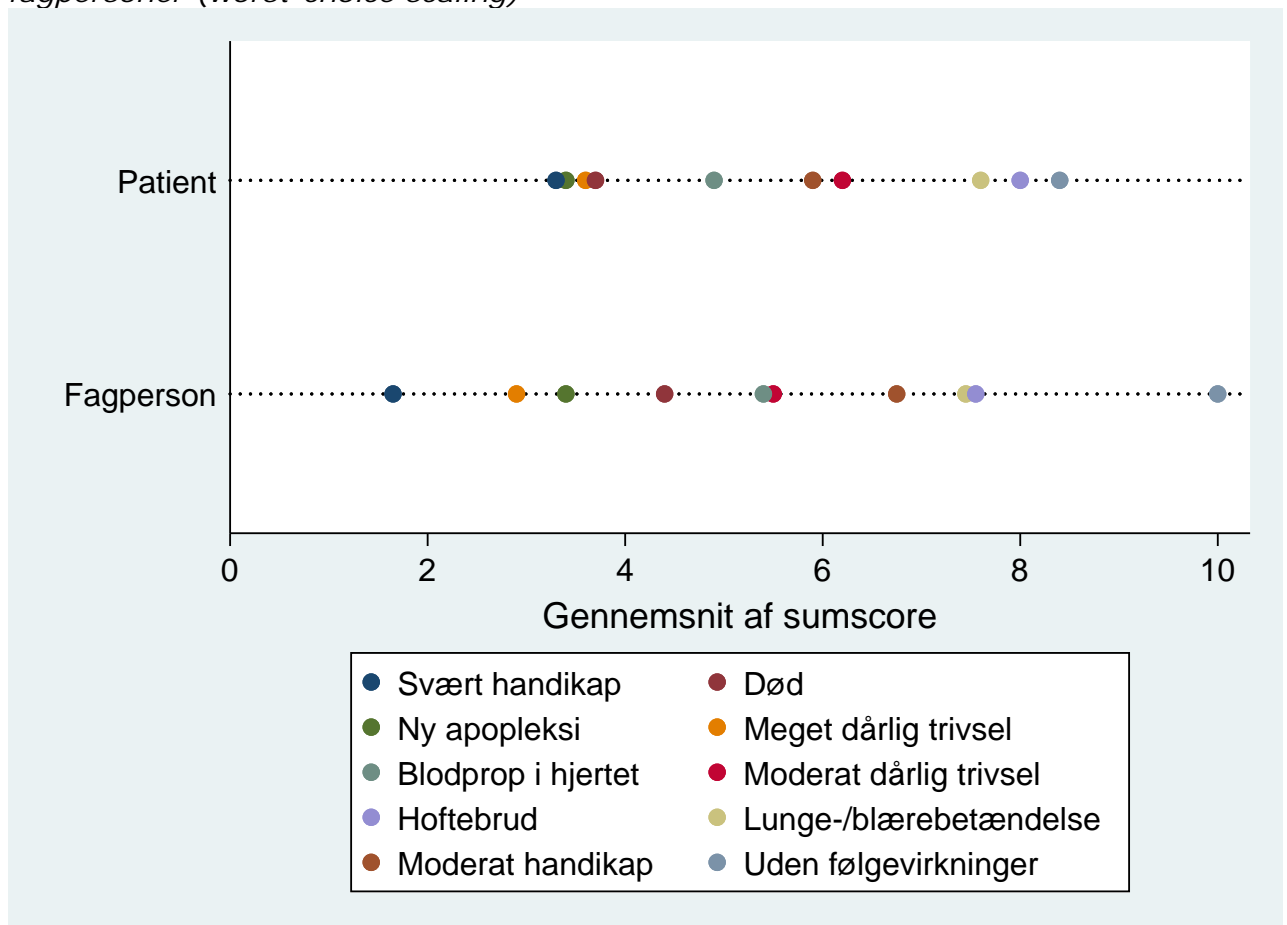
## 5.2. Hvilken helbredstilstand er værst?

Tabel 7 og figur 1 viser resultaterne for delphi panelets rangordning af de 10 forskellige helbredstilstande fra værst (mindste sumscore) til bedst (højeste sumscore) i henhold til metoden worst-choice scaling. Fælles for patienter og fagpersoner observeres der følgende rangorden af effektindikatorerne for død, handicap og trivsel fra værste helbredstilstand til bedste helbredstilstand: 'svært handicap', 'meget dårlig trivsel', død, 'moderat dårlig trivsel' og 'moderat handicap'. Jævnfør figur 1 rapporterer patientgruppen dog, at 'moderat handicap' er værre end 'moderat dårlig trivsel', men forskellen i den gennemsnitlige sumscore mellem 'moderat handicap' (5.9) og 'moderat dårlig trivsel' (6.2) er lille. Der ses stor variation i den indbyrdes rangordning af de medicinske komplikationer, herunder 'ny blodprop eller blødning i hjernen', 'blodprop i hjertet', 'lunge- eller blærebetændelse' og hoftebrud.

*Tabel 7. Rangordning af værste helbredstilstand (worst-choice scaling), n=30*

Helbredstilstand	Rang	Sumscore
Svært handicap	1	66
Meget dårlig trivsel	2	94
Ny blodprop eller blødning i hjernen	3	102
Død	4	125
Blodprop i hjertet	5	157
Moderat dårlig trivsel	6	172
Moderat handicap	7	194
Lunge- eller blærebetændelse	8	225
Hoftebrud	9	231
At overleve uden følgevirkninger	10	284

*Figur 1. Rangordning af 10 helbredstilstande opdelt på patienter og fagpersoner (worst-choice scaling)*





### **5.3. Betydning af en helbredstilstand på en skala fra 0-10**

Tabel 8 og figur 2 viser resultaterne for delphi panelets vurdering af de 10 forskellige helbredstilstande på en skala fra 0-10, hvor 0 er den bedste helbredstilstand og 10 er den værste helbredstilstand i henhold til metoden rating scale (0 – 10). Gældende for både patienter og fagpersoner observeres der følgende rangorden af effektindikatorerne for død, handicap og trivsel fra værste helbredstilstand til bedste helbredstilstand: 'svært handicap', død, 'meget dårlig trivsel', 'moderat dårlig trivsel' og 'moderat handicap'.

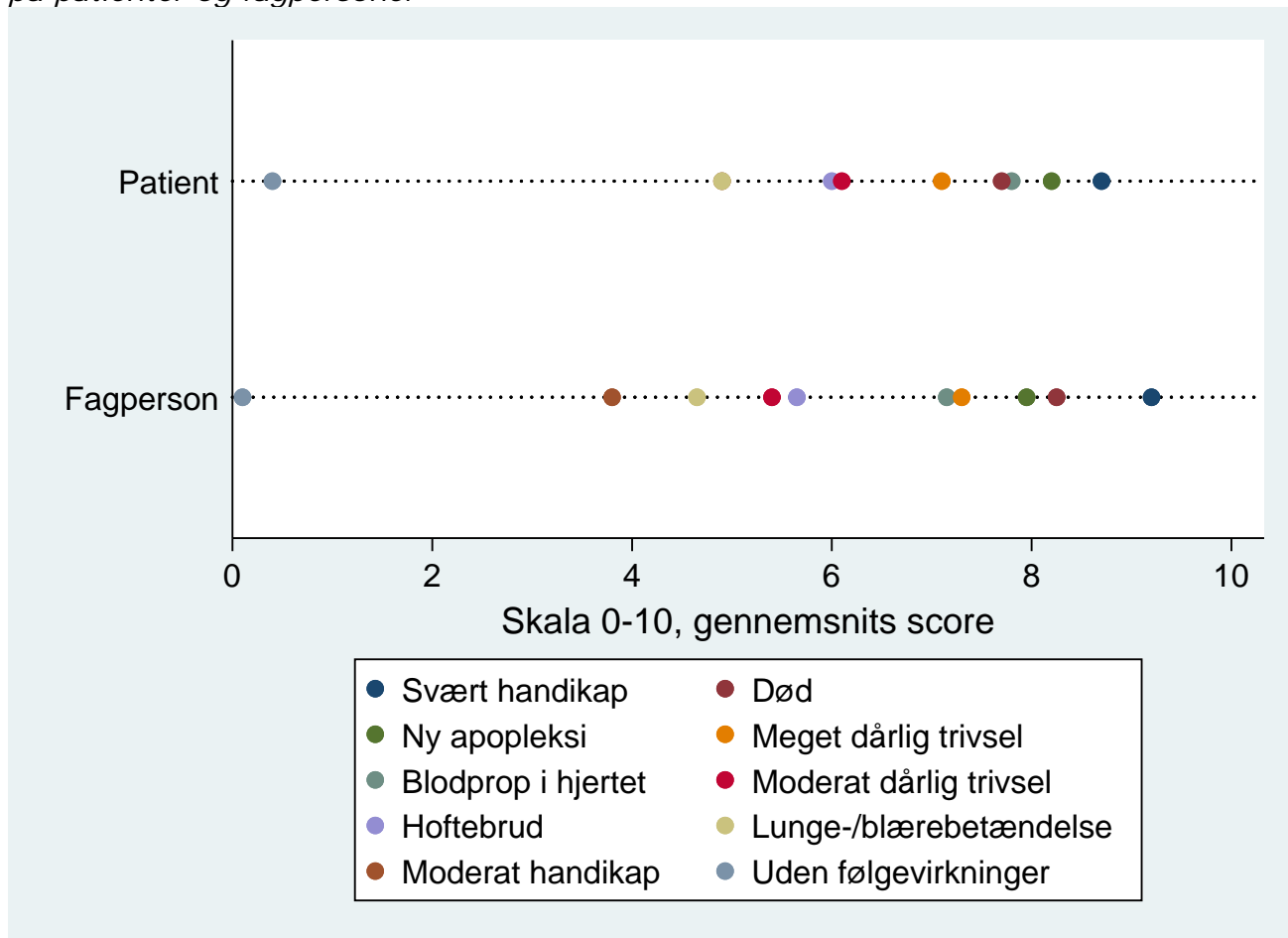
I kompositmålet bliver et negativt udfald for handicap (mRS) defineret som  $mRS \geq 3$ , og et negativt udfald for trivsel (WHO-5) bliver defineret som  $WHO-5 \leq 50$ . Derfor tildeles 'moderat til svært handicap' en vægt på 6,5, hvilket er gennemsnittet af rating scale scoren for 'moderat handicap' (=4) og 'svært handicap' (=9), jævnfør tabel 8. Tilsvarende tildeles 'moderat dårlig til meget dårlig trivsel' en vægt på 6,5, hvilket er gennemsnittet af scoren for 'moderat dårlig trivsel' (=6) og 'meget dårlig trivsel' (=7).

Tabel 8 viser også, at der er stor variation i den indbyrdes rangordning af de medicinske komplikationer. Ligeledes ses stor variation i deltagernes besvarelser for især død, 'blodprop i hjertet', 'moderat dårlig trivsel' og 'moderat handicap'.

*Tabel 8. Hvor god eller dårlig er en helbredstilstand på en skala fra 0-10, n=30*

<b>Helbredstilstand</b>	<b>Gennemsnit (sd)</b>
Svært handicap	9 (1.2)
Død	8 (2.7)
Ny blodprop eller blødning i hjernen	8 (1.9)
Blodprop i hjertet	7 (2.0)
Meget dårlig trivsel	7 (1.8)
Hoftebrud	6 (1.9)
Moderat dårlig trivsel	6 (2.0)
Lunge- eller blærebetændelse	5 (1.9)
Moderat handicap	4 (2.4)
At overleve uden følgevirkninger	0 (0.8)

Figur 2. Rating scale 0-10: gennemsnitsscore for 10 helbredstilstande opdelt på patienter og fagpersoner



Note: Patienters gennemsnitsscore=4.9 for både 'moderat handikap' og 'lunge-/blærebetændelse'.

#### 5.4. Betydning af andre forhold og sygdomsfølger

Tabel 9 viser delphi panelets vurdering af, hvor stor betydning forskellige forhold og sygdomsfølger har for en patients hverdagsliv i det første 3 måneder efter en apopleksi. Mere end halvdelen af deltagerne rapporterer, at det har meget stor betydning for patienters hverdagsliv, hvis en patient oplever følgende forhold og sygdomsfølger: psykiske følgesygdomme, kommunikationsvanskeligheder, støtte fra omgivelserne og dårlig livskvalitet. Mellem 40 og 50 % af deltagerne vurderer, at følgende forhold har meget stor betydning: ændret personlighed, vanskeligheder med socialt samspil og ensomhed.

Flere deltagere har kommenteret i fritekstfelt, at tidsrammen for spørgsmålet på 3 måneder kan have betydning for besvarelsene, blandt andet fordi nogle patienter først oplever vanskelighederne senere i sygdomsforløbet.

Tabel 9. Hvor stor betydning har følgende forhold og sygdomsfølger for en patients hverdagsliv i de første 3 måneder efter en apopleksi, n=21

Forhold eller sygdomsfølger	Betydning		
	Meget stor, n (%)	Mindre/ingen, n (%)	Ved ikke, n (%)
Psykkiske følgesygdomme	13 (61.9)	7 (33.3)	1 (4.8)
Fysiske følgesygdomme	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Træthed	3 (14.3)	17 (81.0)	1 (4.8)
Ændrede sanser	4 (19.1)	16 (76.2)	1 (4.8)
Smerte	3 (14.3)	17 (81.0)	1 (4.8)
Vanskeligheder med kommunikation	13 (61.9)	7 (33.3)	1 (4.8)
Vanskeligheder med hukommelse	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Ændret personlighed	9 (42.9)	11 (52.4)	1 (4.8)
Ændret følelsesliv	5 (23.8)	15 (71.4)	1 (4.8)
Vanskeligheder med indlæring/viden	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Vanskeligheder med socialt samspil	10 (47.6)	10 (47.6)	1 (4.8)
Vanskeligheder med intimitet	5 (23.8)	14 (66.7)	2 (9.5)
Vanskeligheder med at færdes	4 (19.1)	16 (76.2)	1 (4.8)
Vanskeligheder med indtag af føde/væske	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Inkontinens	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Vanskeligheder med dagligdags aktivitet	3 (14.3)	17 (81.0)	1 (4.8)
Støtte fra omgivelser	11 (52.4)	9 (42.9)	1 (4.8)
Hjælp fra det offentlige	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)
Kørselsforbud	2 (9.5)	17 (81.0)	2 (9.5)
Vanskeligheder med beskæftigelse	4 (19.1)	16 (76.2)	1 (4.8)
Vanskeligheder med det sociale liv	4 (19.1)	16 (76.2)	1 (4.8)
Ensomhed	10 (47.6)	10 (47.6)	1 (4.8)
Dårlig livskvalitet	13 (61.9)	7 (33.3)	1 (4.8)

### 5.5. Øvrige resultater

Af tabel 10 fremgår, at 3 deltagere (n=14 %) vurderer, at worst-choice metoden giver helt forkerte eller overvejende forkerte svar. Tilsvarende vurderer 1 deltager (5 %), at rating scale (0-10) metoden giver helt forkerte eller overvejende forkerte svar.

Tabel 10. Valideringsspørgsmål, n=21

<b>Det giver rigtige svar at...</b>	<b>Helt rigtigt, n (%)</b>	<b>Overvejende rigtigt, n (%)</b>	<b>Ved ikke, n (%)</b>	<b>Overvejende forkert, n (%)</b>	<b>Helt forkert, n (%)</b>
...vælge den tilstand, som er værst	2 (9.5)	10 (47.6)	6 (28.6)	2 (9.5)	1 (4.8)
...vurdere en tilstand på en skala fra 0-10	2 (9.5)	14 (66.7)	4 (19.1)	1 (4.8)	0

## 6. Diskussion

Delphi analysen er et pilotprojekt og er gennemført med det formål at levere input til en pilotafprøvning af et kompositmål for apopleksi. Trods variation i deltagerens besvarelser, er der overordnet set overensstemmelse i resultaterne, når betydningen af de forskellige effektindikatorer (helbredstilstande) vurderes med forskellige metoder og blandt patienter og fagpersoner. Delphi analysens resultater er dog behæftet med en vis usikkerhed på grund af få deltagere i delphi panelet og forholdsvis stor variation i deltagerens besvarelser. Delphi analysens resultater bør derfor kun betragtes som retningsanvisende for en pilotafprøvning af et kompositmål og andre relaterede forsknings- og udviklingsprojekter.

Vægtene for de 10 effektindikatorer blev estimeret med de to metoder; rating scale (0-10) og worst-choice scaling. Rating scale (0-10) metoden giver mere detaljeret information om præferencer på en intervalskala i sammenligning med worst-choice scaling, hvor der udelukkende opnås en rangordning af præferencer. Endvidere vurderer flere af deltagerne i delphi panelet, at rating scale (0-10) metoden giver rigtige svar sammenlignet med worst-choice scaling metoden. Det anbefales derfor, at resultaterne fra rating scale (0-10) metoden bør anvendes som vægte i en pilotafprøvning af et kompositmål.

Både patienter og fagpersoner vurderer 'svært handikap' værre end 'meget dårlig trivsel'. Fælles for patienter og fagpersoner vurderer deltagerne dog 'moderat dårlig trivsel' værre end 'moderat handikap'. Dette indikerer, at den

indbyrdes rangordning af trivsel og handicap er afhængig af, hvilken grad af nedsat trivsel og nedsat handicap, der fokuseres på som effektmål. Der findes ikke nogle validerede danske definitioner af forskellige tærskelværdier for trivsel og handicap, og den indbyrdes rangordning kan eventuel også være afhængig af definition og spørgsmålsformulering. I forhold til et kompositmål skal man dog være opmærksom på de tærskelværdier, der anvendes til at definere et negativt udfald for henholdsvis handicap og trivsel i forhold til, hvilken vægt de bør tillægges i et kompositmål.

I kompositmålet indgår også medicinske komplikationer. I delphi analysen observeres der er stor variation i tildeling af vægt til de forskellige medicinske komplikationer. Generelt vurderer deltagerne i delphi analysen, at de medicinske komplikationer 'ny apopleksi' og 'blodprop i hjertet' er værre end 'betændelsestilstande' og 'hoftebrud' efter en apopleksi. Det kan derfor være problematisk at tildele de forskellige medicinske komplikationer den samme vægt i et kompositmål.

I spørgerunde 1 af delphi analysen gav delphi panelet udtryk for, at mange andre forhold og sygdomsfølger har betydning for patienter efter en apopleksi end de effektindikatorer, som indgår i kompositmålet. Derfor blev der formuleret nye spørgsmål i spørgerunde 2 for at vurdere betydningen af de øvrige forhold og sygdomsfølger for patienters hverdagsliv de første 3 måneder efter en apopleksi. Andre forhold, som vurderes at have meget stor betydning, er: psykiske følgesygdomme, kommunikationsvanskeligheder, støtte fra omgivelserne, dårlig livskvalitet, personlighedsforandringer, vanskeligheder med socialt samspil og ensomhed. Disse supplerende forhold viser, at et kompositmål baseret på effektindikatorer for død, medicinske komplikationer, trivsel og handicap er et groft effektmål og ikke indbefatter alle forhold med stor værdi for patienter med apopleksi. De supplerende forhold kan ligeledes give en indikation af, hvad der er vigtigt for patienter i forhold til opfølgning efter en apopleksi.

Delphi panelet inkluderer kun patienter, som kan besvare et elektronisk spørgeskema, og som derfor ikke er repræsentative for alle patienter med apopleksi. Endvidere har flere af deltagerne i delphi panelet kommenteret, at spørgsmålene i delphi analysen er vanskelige at besvare på grund af spørgsmålenes følsomhed, og fordi besvarelsene kan afhænge af mange forhold f.eks. hvem man spørger (patienter, pårørende, fagperson), om patienten oplever eller tidligere har oplevet det specifikke sygdoms-/behandlingsudfald eller svarer generelt på vegne af patienter, og om patienten har skader efter apopleksien (f.eks. kognitive skader). Gyldigheden af delphi analysens resultater understøttes dog af, at der overordnet set er overensstemmelse i resultaterne blandt patienter og fagpersoner. Ligeledes

understøtter valideringsspørgsmålene gyldigheden af resultaterne, idet kun en deltager i delphi panelet svarer, at rating scale (0-10) ikke giver rigtige svar.

## 7. Konklusion og anbefalinger

Delphi analysen er et pilotprojekt, og undersøgelsens resultater skal kun betragtes som retningsanvisende for det videre arbejde med en pilotafprøvning af et kompositmål for apopleksi samt eventuelle andre relaterede forsknings- og udviklingsprojekter.

Delphi analysen viser overordnet set følgende vægtning fra værste til bedste helbredstilstand efter en apopleksi: død (8), 'moderat dårlig til meget dårlig trivsel' (6,5) og 'moderat til svært handikap' (6,5), jævnfør tabel 11. Der er stor variation i delphi panelets vægtning af de forskellige medicinske komplikationer, og det kan derfor være problematisk at tildele medicinske komplikationer samme vægt i et kompositmål. Det anbefales derfor at anvende vægtene i tabel 11 til en pilotafprøvning af et kompositmål for apopleksi.

Delphi analysen indikerer også, at et kompositmål baseret på effektindikatorer for død, medicinske komplikationer, trivsel og handikap er et groft mål til at måle effekt med værdi for patienten. Delphi panelet vurderer, at mange andre forhold har stor betydning for patienter efter en apopleksi, særligt kognitive og psykiske forandringer samt støtte fra og samspil med omgivelserne.

*Tabel 11. Vægte for effektindikatorer*

Effektindikatorer	Vægt
Død	8
Ny blodprop eller blødning i hjernen	8
Blodprop i hjertet	7
Moderat dårlig til meget dårlig trivsel	6,5
Moderat til svært handikap	6,5
Øvrige medicinske komplikationer	5

## 8. Referencer

1. Danske Regioner. Det Nationale Projekt om Værdibaseret Styring. Available at: <https://www.regioner.dk/sundhed/tema-vaerdibaseret-sundhed/nationalt-projekt-om-vaerdibaseret-sundhed>. Assessed 07-11-2018.
2. Humphrey-Murto S, Varpio L, Gonsalves C, Wood TJ. Using consensus group methods such as Delphi and Nominal Group in medical education research. *Med Teach*. 2017;39(1):14-9.
3. Topp CW, Ostergaard SD, Sondergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom*. 2015;84(3):167-76.
4. Farrell B, Godwin J, Richards S, Warlow C. The United Kingdom transient ischaemic attack (UK-TIA) aspirin trial: final results. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1991;54(12):1044-54.
5. The Capital Region of Denmark. WHO5 - Danish. Available at: <https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/who-5-questnaires/Pages/default.aspx>. Assessed 28-05-2018.
6. RKKP - regionernes kliniske kvalitetsprogram. Registreringsskema - trombolyse. Available at: <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/apopleksi/>. Assessed 28-05-2018.
7. Bridges JF, Hauber AB, Marshall D, Lloyd A, Prosser LA, Regier DA, et al. Conjoint analysis applications in health--a checklist: a report of the ISPOR Good Research Practices for Conjoint Analysis Task Force. *Value Health*. 2011;14(4):403-13.
8. Flynn TN. Valuing citizen and patient preferences in health: recent developments in three types of best-worst scaling. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2010;10(3):259-67.
9. Marley AAJ, Louviere JJ. Some probabilistic models of best, worst, and best-worst choices. 2005;49:464-80.
10. Sundhedsdatastyrelsen. SKS-browser, vers 4.02. Available from: <http://www.medinfo.dk/sks/brows.php>. Assessed 01-08-2018.

