

Nytte av PROM i klinisk praksis – en PROMrejse til det danske sundhedsvæsen

PROM-konferansen 2024, Bergen

Liv Marit Valen Schougaard
RN, MHSc, PhD
Forsker i AmbuFlex
Ekstern lektor, Aarhus Universitet







Mangel på sygeplejersker truer sundhedsvæsenet

Der mangler sygeplejersker i Danmark, og det er den største udfordring i det danske sundhedsvæsen. Det udgør en risiko for patienterne og sygeplejerskernes arbejdsmiljø, når der ikke er nok sygeplejersker.



Ud med silotænkning og ind med mere samarbejde og digitalisering

NYTÅRSTALE: På Akutafdelingen i Kolding har vi positive erfaringer med, at vi som sygehus stiller rådighed for både praksis, præhospital og kommuner i forhold til sparring og undervisning. Ved at sætte det nære sundhedsvæsen styrker vi vores sygehus, skriver Anne Friesgaard Christensen, cheflæge Medicinske Sygdomme og Akutafdelingen på Kolding Sygehus.

Robusthedskommissionen med klar dom: Der skal prioriteres i sundhedsvæsenets ressourcer

Sundhedsstrukturkommissionen

Tema

Regeringen har nedsat en sundhedsstrukturkommission, der skal udarbejde en beslutningsgrundlag, der fordomsfrit opstiller og belyser modeller for den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Modellerne skal understøtte et forebyggende og sammenhængende sundhedsvæsen med mere lighed og som er mere nært og bæredygtigt.

Baggrund

Baggrunden for nedsættelsen af Sundhedsstrukturkommissionen er blandt andet de

Hvordan kan PROM bidrage?

AmbuFlex -Center for PRO



Sundhedsfagligt team

Udvikler, tester, implementerer og vedligeholder PRO-løsninger



IT-team

Udvikler og driver AmbuFlex-systemet



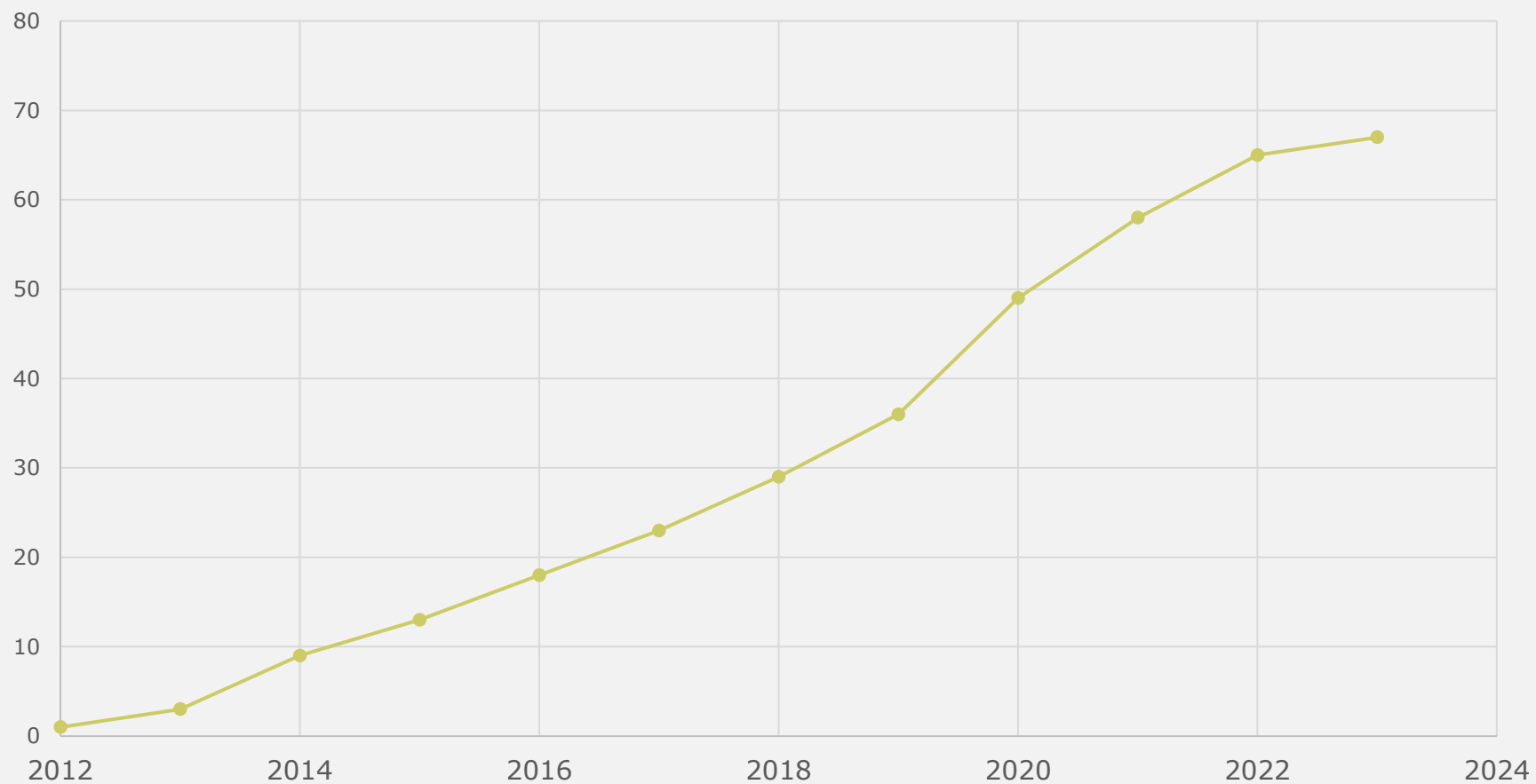
Forskerteam

Forsker i anvendelse og værdi ved brug af PRO i klinisk praksis

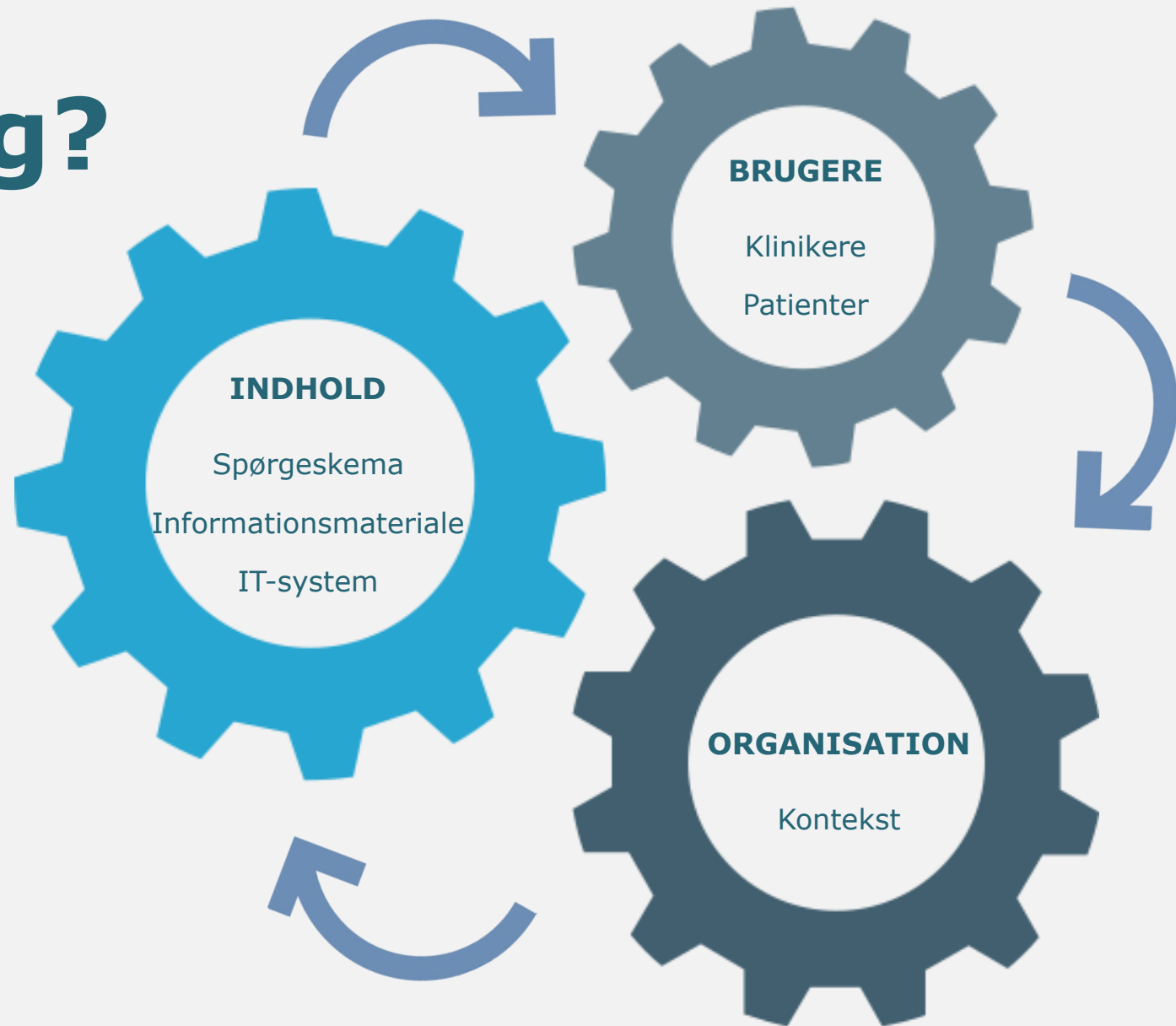


70 PRO-løsninger på 12 år

Antal PRO-løsninger i drift



Hvad er en PRO-løsning?



Hvordan udvikler vi en PRO-løsning?

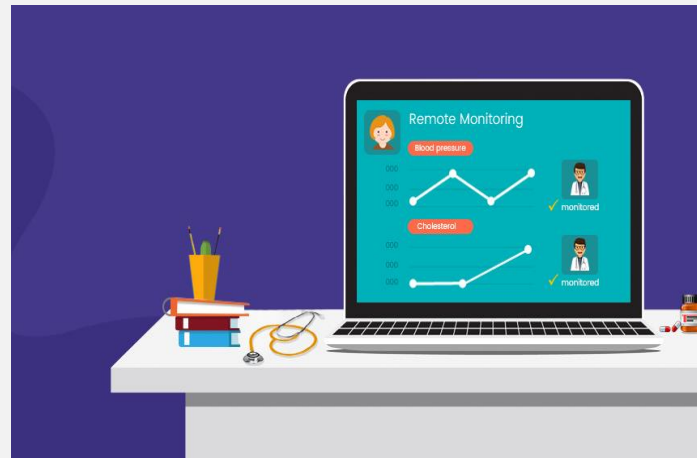
UDVIKLE PRO-LØSNING			PILOTTEST OG EVALUER	
FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	FASE 5
AFKLARING <ul style="list-style-type: none"> • Definer formål og målgruppe • Beskriv PRO-forløb • Identificer barrierer • Beskriv forventede effekter 	UDVIKLE MATERIALE <ul style="list-style-type: none"> • Udvikle spørgeskema: <ol style="list-style-type: none"> 1. Definer indhold 2. Pilottest skema i målgruppen 3. Definer farvekode/algoritme • Udvikle arbejdsgangsbeskrivelse • Udvikle informationsmateriale til patienter og klinikere 	KLARGØRING <ul style="list-style-type: none"> • Præsentation af PRO-data i AmbuFlex system • Teknisk opsætning i AmbuFlex systemet • Undervis klinikere • Afprøv og juster 	PILOTTEST <ul style="list-style-type: none"> • Evaluer PRO-løsningen i et feasibility studie: <ol style="list-style-type: none"> 1. Deskriptive data på anvendelse af patienter og klinikere 2. Interview med patienter og klinikere • Evaluer farvekode • Juster PRO-løsning 	MONITORERING <ul style="list-style-type: none"> • Support • Monitorer løbende aktiviteter • Evaluer PRO-løsning • Udbred til andre afdelinger • Juster løbende PRO-løsning

PRO i klinisk praksis – hvad er formålet?



Få overblik og inddrag patienten

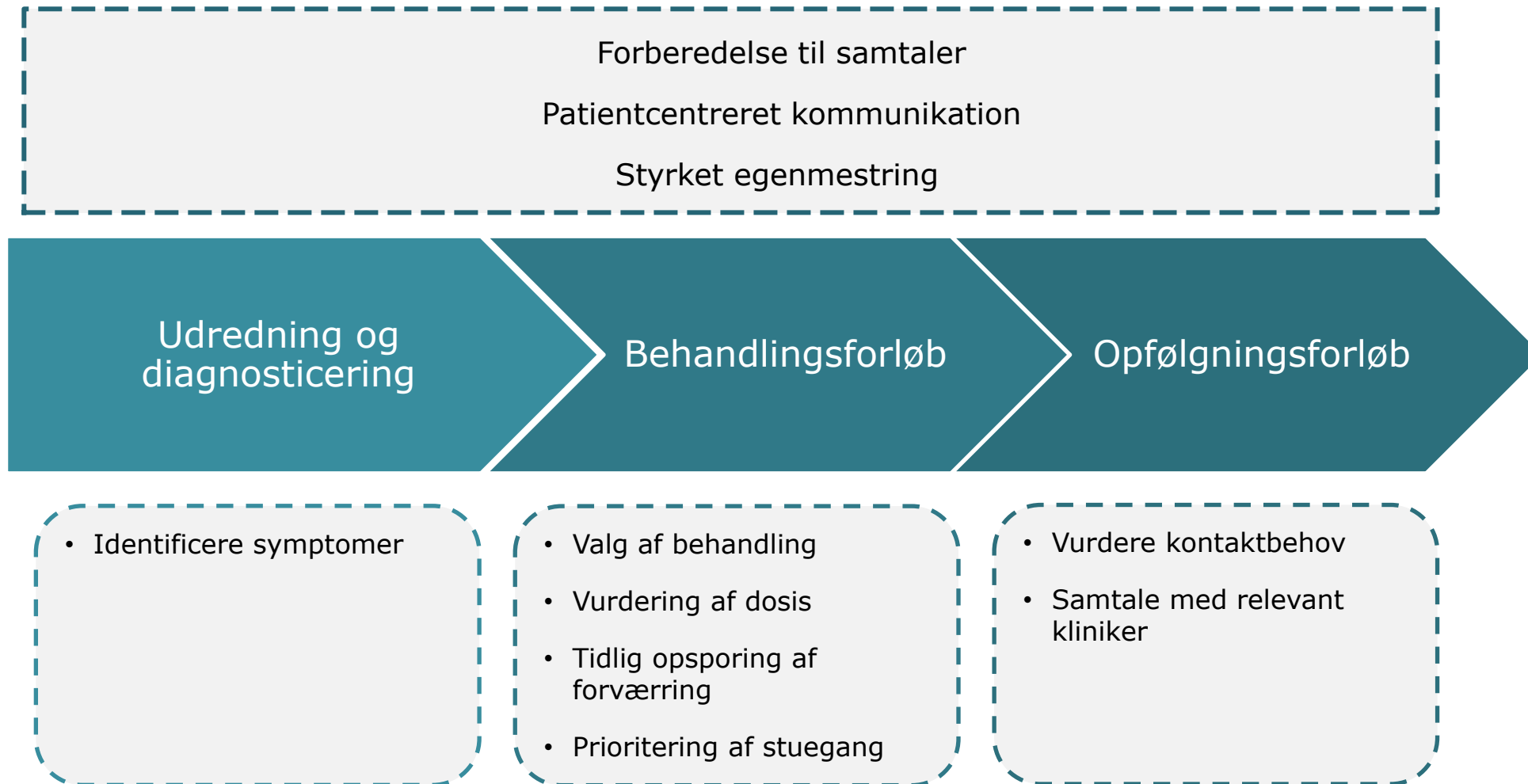
- Identificere symptomer
- Monitorere ændringer over tid
- Bedre forberedelse til samtale
- Problemfokuserede samtale
- Styrket egenmestring



Brug ressourcerne smartere

- Individuel fleksibel behandling
- Individuel fleksibel opfølgning
- Samtale med relevant kliniker

Forskellige formål i forskellige faser



PRO-løsninger

3 cases



Ældre med kræft
- geriatrik screening

Patienter i kemobehandling
- vurdering af dosis

Søvnapnø
- vurdering af kontaktbehov

PRO til geriatrisk screening

- ældre med kræft



PRO til geriatriisk screening

Formål

At screene ældre kræftpatienters helbredstilstand og skelne mellem:

- ældre der kan tilbydes standardbehandling på lige fod med yngre patienter
- sårbare, ældre patienter hvor man ved hjælp af GO team kan optimere deres tilstand inden opstart af behandling for at mindske risikoen for toksicitet.
- skrøbelige patienter, som ikke tolererer aktiv behandling mod kræften, men kan tilbydes en god lindrende behandling i stedet for.

Målgruppe

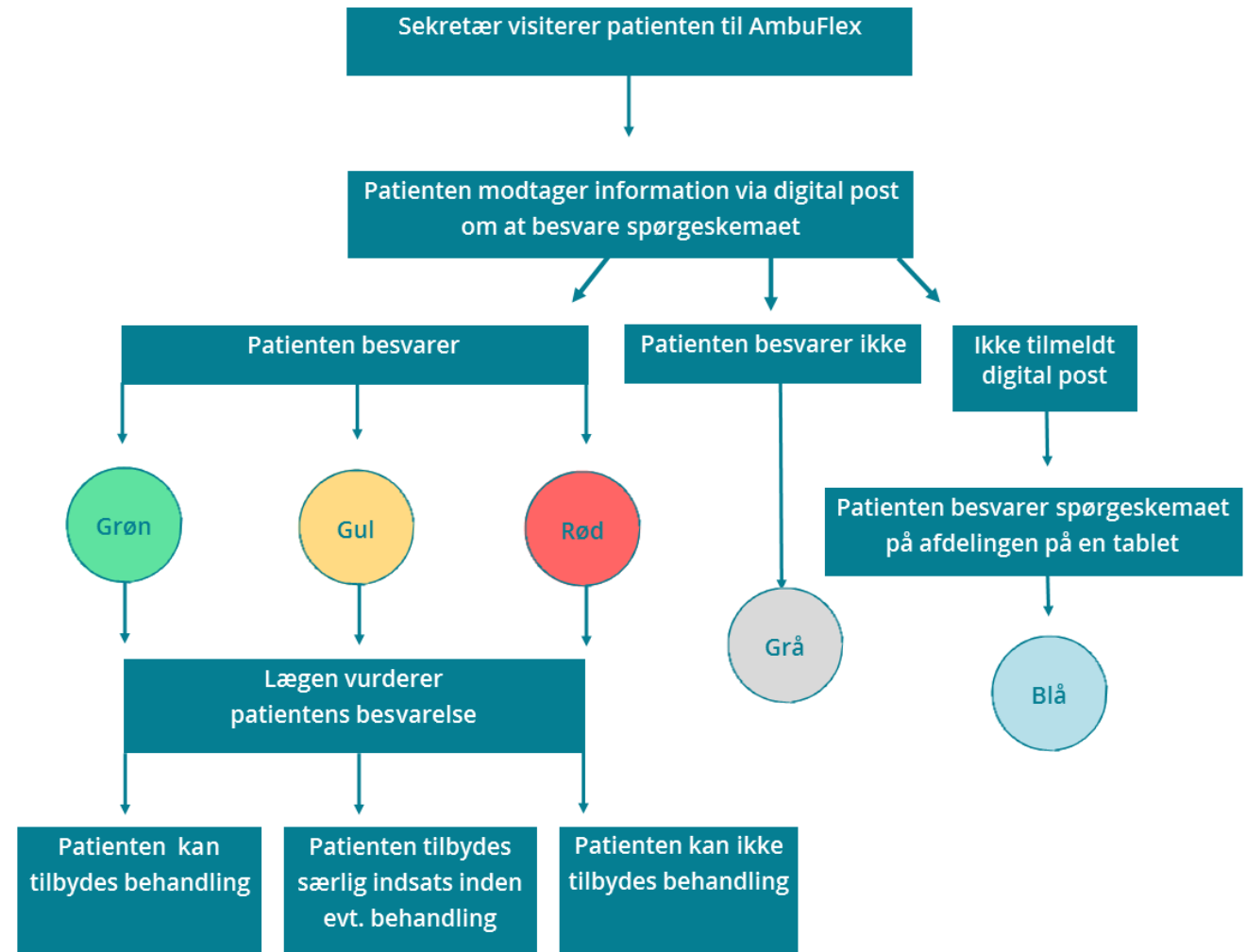
- Alle nyhenviste patienter ≥ 65 år på kræftafdelingen, der kan udfylde et digitalt spørgeskema.

PRO til geriatrisk screening

Anvendelse

Geriatrisk Onkologisk screening

G8	
G8 score	13
VES13	
VES13 score	8
Generelt	
Bor alene	Nej
Fald	
Hjemmesygepleje	
Hjemmehjælp	



PRO til geriatrisk screening

Klinisk brug

- Startet i Region Midtjylland i 2020
- Patienter tilmeldt i alt: 995
- Besvarelser i alt: 700
- Ca. 30 besvarelser pr. måned
- 77% af besvarelserne er blevet åbnet af kliniker

PRO i behandlingsforløbet

Til patienter i kemobehandling



PRO i behandlingsforløbet

Til patienter i kemobehandling

Formål

- Øge sikkerhed og kvalitet i forudbestillingen af kemoterapi, så patienten får den rette dosis
- Imødekomme patienternes ønske om at være mindst muligt på afdelingen og undgå forgæves besøg
- Give bedre overblik over - og højne dokumentationen af bivirkninger

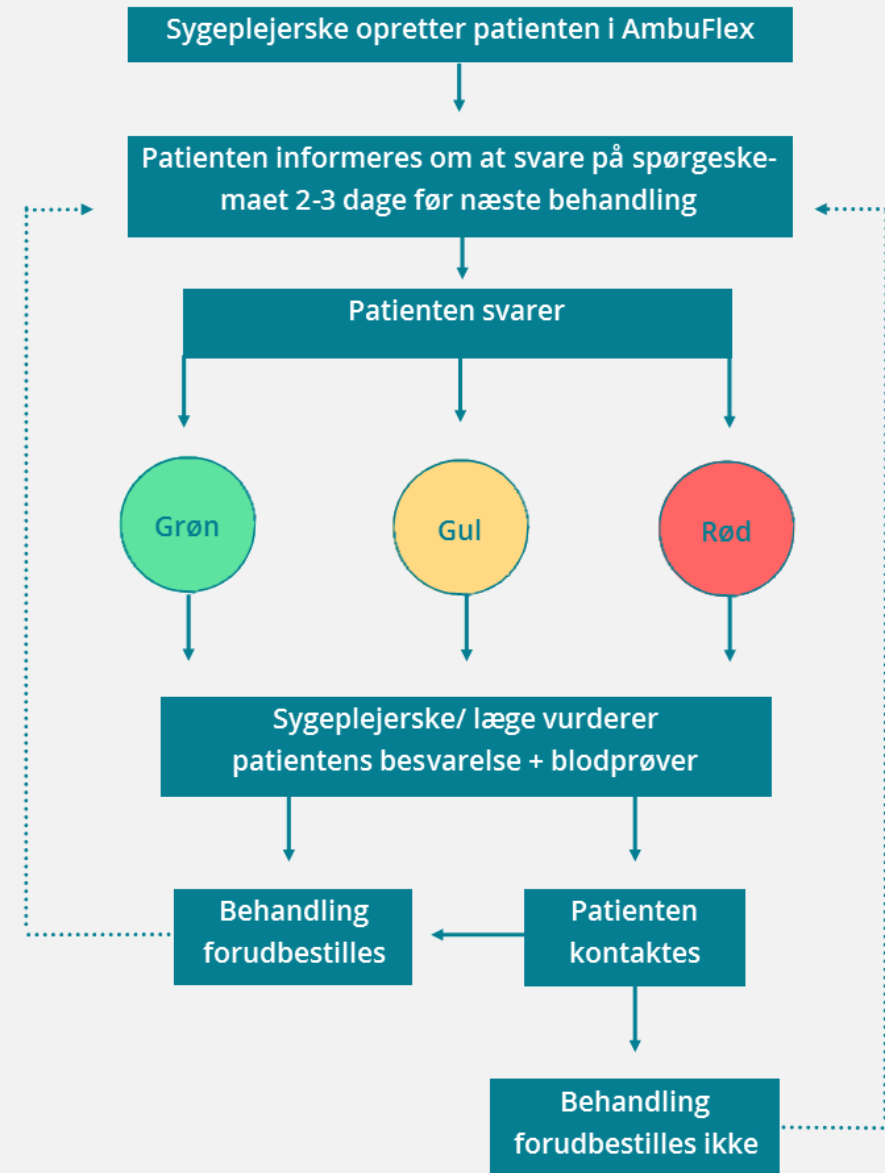
Målgruppe

- Voksne patienter i behandling på kræftafdelingen, der kan udfylde et digitalt spørgeskema

PRO i behandlingsforløbet

Til patienter i kemobehandling

Anvendelse



PRO i behandlingsforløbet

Til patienter i kemobehandling

Klinisk brug

- Startet i Region Midtjylland i 2014
- Mere end 15.000 patienter i alt
- Mere end 130.000 besvarelser i alt
- Ca. 1.400 besvarelser pr. måned
- Ca. 120 nye patienter hver måned
- 96% af besvarelserne er blevet åbnet af kliniker

PRO i behandlingsforløbet

Til patienter i kemobehandling

Feedback fra patienter og klinikere



- En fast og naturlig del af behandlingen
- Skaber tryghed



- Opdager hurtigere bivirkninger
- Svarene er retvisende, men kan ikke stå alene
- Delte meninger ift. hvor mange behandlinger, der kasseres
- Skaber effektive arbejdsgange
- Større ansvar for sygeplejersker

PRO i opfølgningsforløbet

Til patienter med søvnapnø



PRO i opfølgingsforløbet

Til patienter med søvnapnø

Formål

- Understøtte behovsstyrede ambulante forløb
- Øge patientens opmærksomhed på eget helbred og give dem ansvar i egen behandling
- Fokuserer samtalen på patientens behov
- Højne dokumentationen for symptombelastning, bivirkninger og behandlingseffekt

Målgruppe

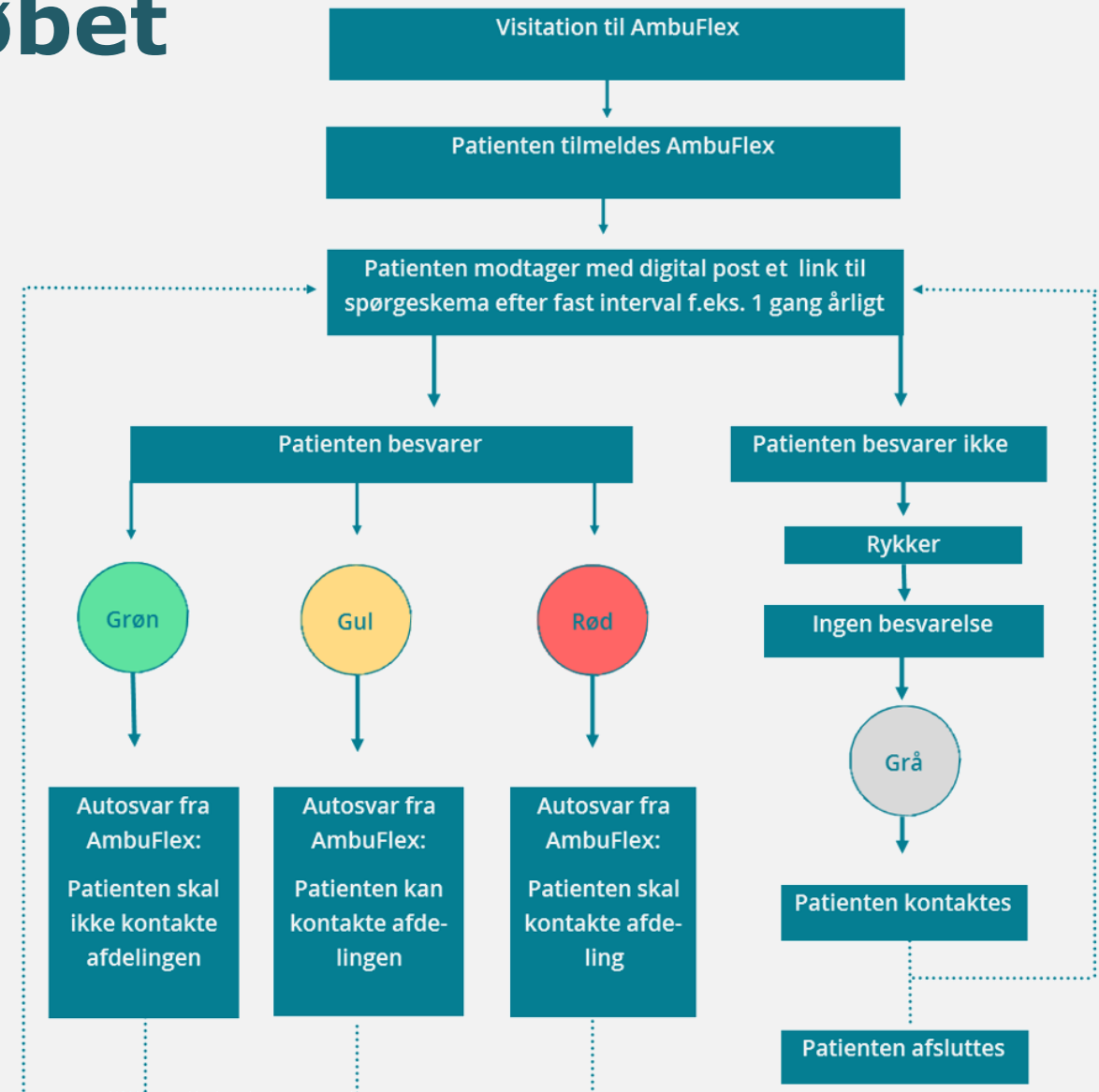
- Patienter med obstruktiv søvnapnø, som er i behandling med CPAP

PRO i opfølgningsforløbet

Til patienter med søvnapnø

Anvendelse

- Tidligere klinikerhåndtering af gule og røde svar
- Patienterne får autosvar med handlingsanbefaling
- Patienterne vurderer selv behovet for kontakt



PRO i opfølgingsforløbet

Til patienter med søvnapnø

Klinisk brug

- Startet i Region Midtjylland i 2013
- Mere end 16.000 patienter i alt
- Mere end 40.000 besvarelser i alt
- Ca. 250 besvarelser pr. måned
- Ca. 50 nye patienter hver måned

PRO i opfølgingsforløbet

Til patienter med søvnapnø



Klinisk brug

- Tidligere blev ca. 55% kontaktet
- Med ny løsning: kontakt med ca. 26% af patienterne
 - Rød: 33% (kontakt med 61%)
 - Gul: 31% (kontakt med 6%)
 - Grøn: 21% (kontakt med 0%)
 - Grå: 15%

PRO i opfølgningsforløbet

Til patienter med søvnapnø

Feedback fra patienter og klinikere

	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opleves trygt for patienterne at tage ansvar ▪ Manglende forståelse af feedback ▪ Aktivt fravalg af kontakt til klinikken 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinikkerne bruger mindre tid på PRO håndtering ▪ Falsk positive røde besvarelser ▪ Opmærksomhed på om det er trygt for alle

Effekter, PRO i opfølgingsforløb



**PRO opfølgning til
vurdering af kontaktbehov**

- **Opretholder samme behandlingskvalitet**
(de Thurah et al., Laurberg et al., Schougaard et al., Grove et al.)
- **Lavere ressourceforbrug**
(de Thurah et al., Laurberg et al., Grove et al.)

AmbuFlex IT-systemet

- Patient og klinikeradgang

Dine spørgeskemaer - samlet ét sted

Her kan du logge ind på minesvar.rm.dk.

Når du er logget ind med MitID, kan du se de spørgeskemaer, du besvarer som en del af din behandling eller opfølgning på hospitaler i Region Midtjylland.

Du kan også se dine tidligere svar, eller om det er tid til at besvare et spørgeskema.

[Log på med MitID](#)

Patientbesvarelse

Åndenød

Hjælp ▾

I løbet af de seneste 4 uger:

Har du haft åndenød?

Slet ikke

Lidt

En del

Meget

Har du oplevet en forværring af din åndenød?

Slet ikke

Lidt

En del

Meget

< Forrige side

✕ Afbryd og gem besvarelse

Næste side >

Respons til patienten



Tak for din besvarelse

Tak, vi har nu modtaget din besvarelse.

Se din besvarelse

Du kan se din besvarelse ved at trykke på knappen "Se svar".

[Se svar](#)

Har du brug for hjælp

Brug ikke spørgeskemaet til at kontakte afdelingen, hvis du har brug for hurtig hjælp.

Ring i stedet til afdelingen, hvis du har brug for hjælp eller råd.



eBoks.dk



Minesvar.rm.dk

Klinikeradgang

The screenshot shows a medical software interface with a 'Diagnoseoversigt' (Diagnosis Overview) window. A context menu is open over the 'AmbuFlex' option, which is circled in red. The menu items and their keyboard shortcuts are:

Option	Keyboard Shortcut
Patologi	Alt+Shift+1
Billeddiagnostik PACS	Alt+Shift+3
Klinisk immunologi	Alt+Shift+5
AmbuFlex	Alt+Shift+6
Sundhedsjournalen	Alt+Shift+8
Fælles billedindex	Alt+Shift+9
Obstetrik	Alt+Shift+0
Rediger indstillinger	

A red arrow points to a corresponding icon in the right-hand toolbar.

Atrieflimren

Muhammed Test Abdul

ID: 1

CPR: 100705 - 9995

Skift PRO-løsning

Afmeld patient

		fre. 14. apr. 23 Kl. 11:25	lør. 15. apr. 23 Kl. 09:37
Anfald	Hyppighed	Svar	Svar
	Varighed	Svar	Irrelevant Info
	Reaktion	Bliver urolig	Irrelevant Info
Symptomer	Åndenød	Svar	Svar
	Hjertebanken	Svar	Svar
	Trykken for brystet	Svar	Svar
	Træthed	Svar	Svar
	Svimmelhed	Svar	Svar
	Søvnproblemer	Svar	Svar
Livskvalitet	Påvirkning i daglidagen	Svar	Svar
	Påvirkning psykisk	Svar	Svar
	Begrænsning i livet	Svar	Svar
	Bekymring pårønde	Svar	Svar
	Blodfortyndende medicin	Svar	Svar
	Bivirkninger	Svar	Irrelevant Info
	Andre bivirkninger	Svar	Irrelevant Info

Bump på vejen og perspektiver

Bump på vejen



» Jeg har også indtryk af at de bruger dem, skemaerne, fordi de er forberedt, når man kommer«



Hvordan sikrer vi bæredygtige PRO-løsninger?



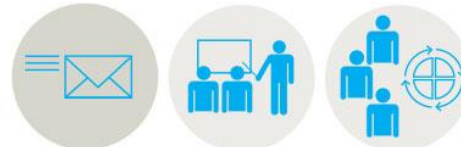
LETTING IT HAPPEN

Practitioner receives information, but is left alone to interpret and change local routines and practices



HELPING IT HAPPEN

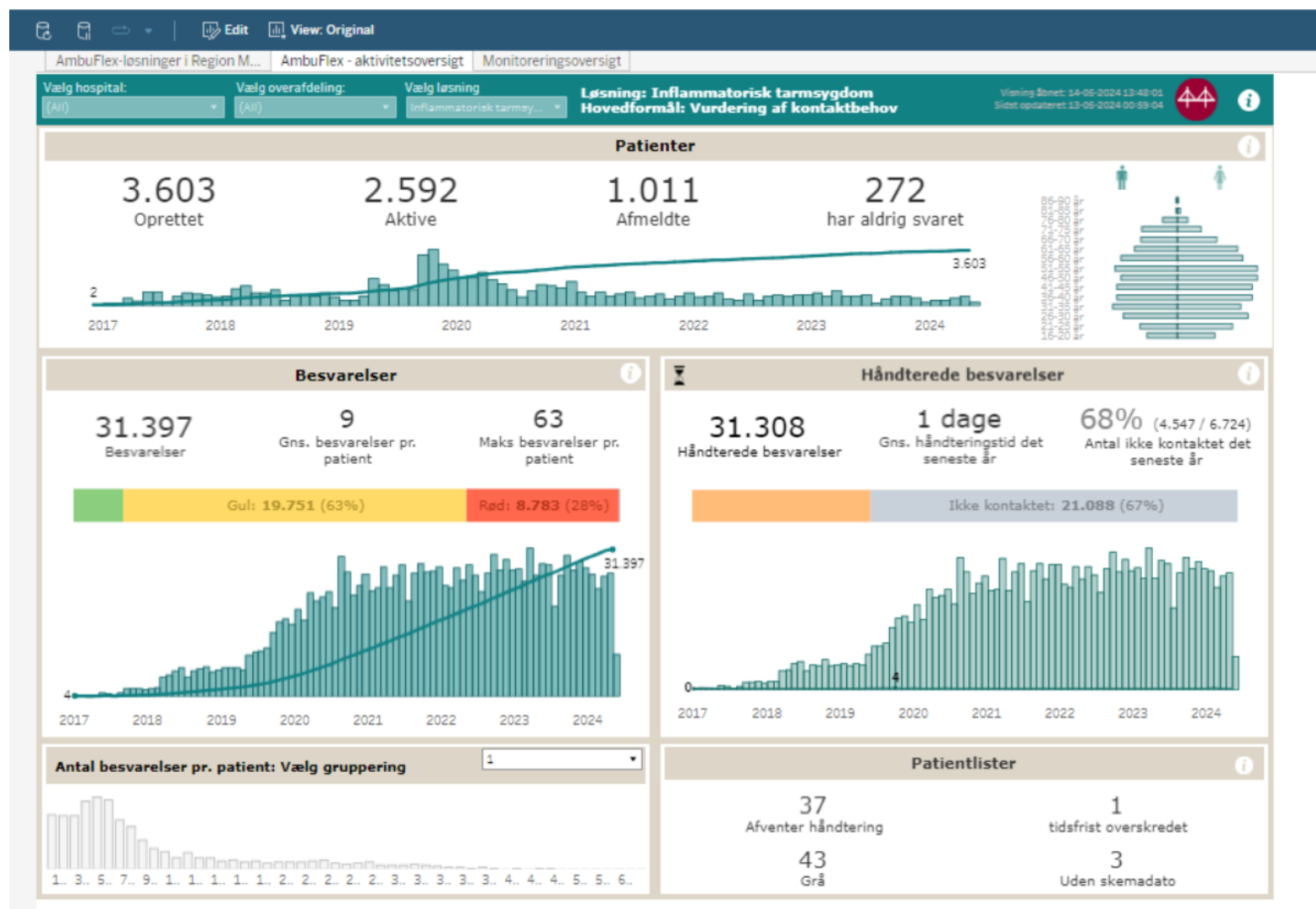
Practitioner receives information and support to interpretation, but is left alone to adapt local routines



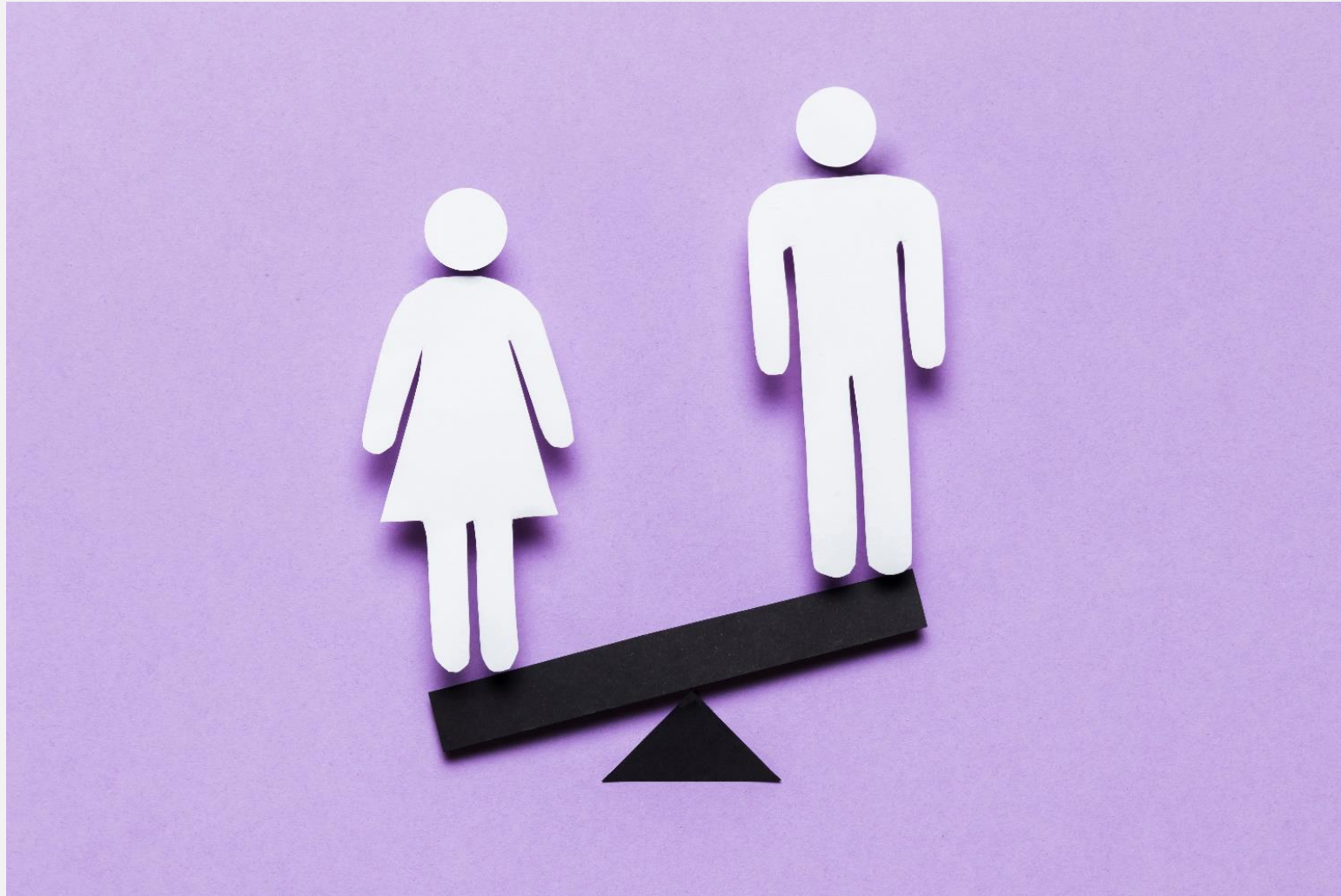
MAKING IT HAPPEN

Practitioner receives information and support to both interpretation, and implementation

Løbende monitorering af PRO-løsninger



Hvordan sikrer vi inkluderende PRO-løsninger?

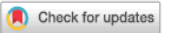


PRO-løsninger bør være inkluderende

Opmærksomhedspunkter

- Demografisk diversitet i målgruppen
- Kliniske karakteristika
- Kulturelle og sproglige behov
- Læsedygtighed og sundhedskompetence
- Digital inklusion

Patient reported outcome assessment must be inclusive and equitable



Patient-reported outcomes are increasingly collected in clinical trials and in routine clinical practice, but strategies must be taken to include underserved groups to avoid increasing health disparities.

Melanie J. Calvert, Samantha Cruz Rivera, Ameeta Retzer, Sarah E. Hughes, Lisa Campbell, Barbara Molony-Oates, Olalekan Lee Aiyegbusi, Angela M. Stover, Roger Wilson, Christel McMullan, Nicola E. Anderson, Grace M. Turner, Elin Haf Davies, Rav Verdi, Galina Velikova, Paul Kamudoni, Syed Muslim, Adrian Gheorghe, Daniel O'Connor, Xiaoxuan Liu, Albert W. Wu and Alastair K. Denniston

Patient-reported outcomes (PROs) collected in clinical trials can provide valuable evidence of the risks and benefits of treatment from a patient perspective, to inform regulatory approvals, clinical guidelines and health policy. PROs are increasingly collected routinely in clinical settings, at an aggregate level for audit and benchmarking, for real-world evidence generation, and as an input or predicted output for clinical decision tools

and artificial intelligence (AI) in health^{1,2}. At an individual patient level, PROs can be used to facilitate shared decision making, screen or monitor symptoms, and provide timely care tailored to individual needs³. PROs are also increasingly used in value-based healthcare initiatives⁴.

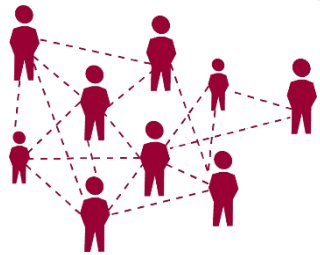
Efforts to capture and report PRO data should be inclusive and equitable, addressing the diverse needs of all patients with the condition of interest, including groups

historically and currently underserved by research^{5,6}. Issues of diversity, equity and inclusion (Box 1) have recently been highlighted in PRO ethical guidelines, which have identified a number of concerns to be addressed in PROs research⁵.

Lack of representation

Underserved groups are often poorly represented in research and may receive suboptimal clinical care due to a range

Deltagelse i PRO-løsninger



Organisation

Digital inklusion
PRO-forløb tilbud



Kliniker

Tilmelding
Afslut



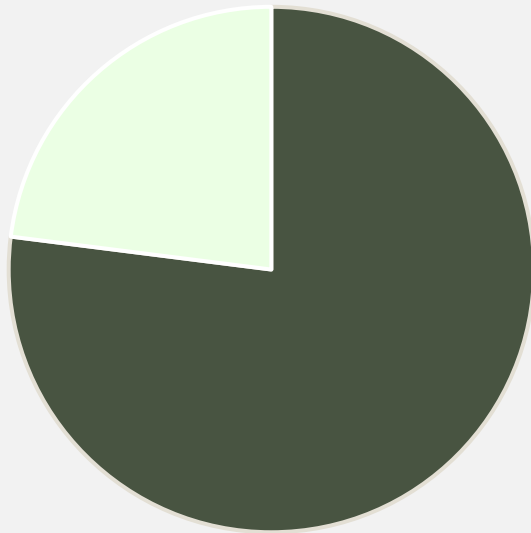
Patient

Manglende svar
PRO-forløb
adherence

Deltagelse i PRO-løsninger

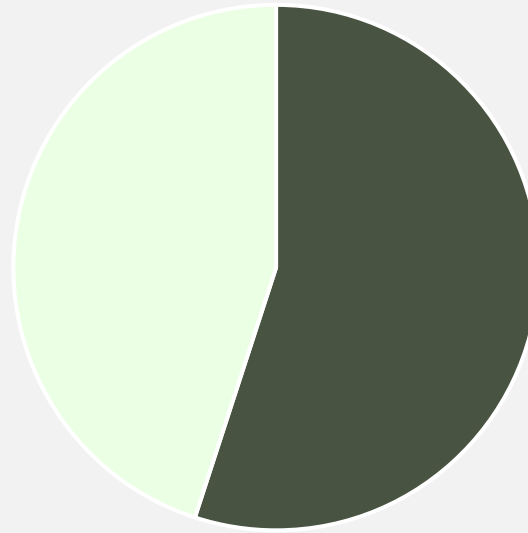
Kun en andel af den samlede patientpopulation deltager

Inflammatorisk tarmsygdom:
77% (Appel et al. 2021)



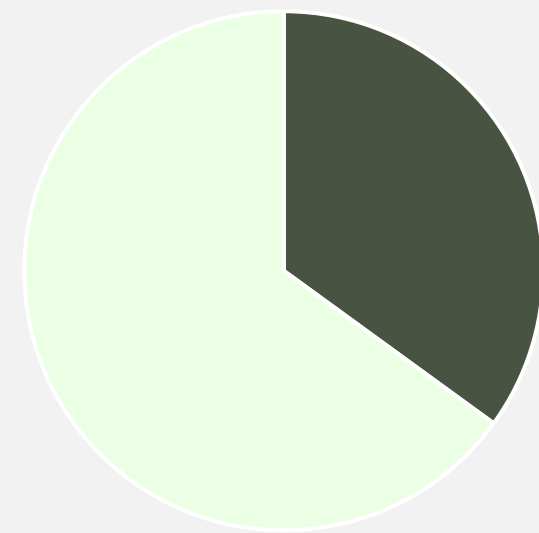
■ Deltager ■ Deltager ikke

Epilepsi: 55%
(Schougaard et al. 2020)



■ Deltager ■ Deltager ikke

Leddegigt: 35%
(de Thurah et al. 2018)



■ Deltager ■ Deltager ikke

Deltagelse i PRO-løsninger

- Ressourcestærke patienter med epilepsi bliver i højere grad tilmeldt PRO-opfølgning sammenlignet med patienter med færre ressourcer *(Schougaard et al. 2020)*
- Større frafald blandt patienter med epilepsi, der har lavt niveau af sundhedskompetence *(Artikel under review JMIR, Vestergaard et al. 2024)*
- Ressourcestærke patienter med leddegigt deltager i højere grad i PRO-opfølgning sammenlignet med patienter med færre ressourcer *(Schougaard et al. 2023)*

Forskning i AmbuFlex

Brugerstyret behandling og digitale løsninger – *Forskningsprogram 2024-2026*

At udvikle, evaluere og implementere behovsstyrede interventioner der:

- understøtter patienternes egenomsorg og mestring af egen sygdom
- fremmer lighed i sundhed ved at arbejde med differentierede løsninger, der bl.a tager hensyn forskellige sundhedskompetencer
- baserer sig på co-design og patientinvolvering
- forholder sig til omkostningseffektivitet
- forholder sig til medarbejderkompetencer i forhold til teknologianvendelse i sundhedssystemet



Hvis du kun skal huske 3 ting...



PRO skal opleves relevant at anvende



PRO skal integreres i eller erstatte en eksisterende arbejdsgang



PRO skal være bæredygtig og inkluderende



TAKK!

KONTAKT

Liv Marit Valen Schougaard

RN, MHSc, PhD

AmbuFlex, Center for Patientrapportede Oplysninger

Aarhus Universitet

E-mail: livschou@rm.dk



AARHUS UNIVERSITET

