



# Fører alle veje til øget patientdeltagelse?

Jeppe Eriksen, Ph.d.-studerende, Techno-Anthropology and Participation, institut for planlægning, AAU





# Hvad arbejder jeg med?

1) Konceptualisering og teoretisering af PRO.

2) Hvorvidt brugen af PRO potentielt influerer på patienters/borgeres deltagelse i egen sygdom – set fra et patientperspektiv.

- A) Steno Diabetes Center Nordjylland, Aalborg Universitetshospital, VBS Diabetes PRO-gruppen.
- B) Center for Diabetes, Københavns kommune.





# Dagens oplæg

- ▶ Kort gennemgang af forståelser og anvendelser af PRO.
- ▶ **Udfordringer i forhold til at bringe patientperspektivet og patientdeltagelsen i spil vha. PRO.**
- ▶ OBS: generelle bemærkninger – varierer med sygdomsområde, kultur, individ, etc.

*“Hvor mange farver der er i hele verden?” – Karla 6 år.*





# Empiriske fundament

- ▶ Systematisk Litteraturstudie - sammenhængen mellem PRO og patientdeltagelse.
  - (4.343 abstracts gennemlæst, 240 artikler fuld gennemlæsning)
- ▶ 9 PRO-ekspertinterviews (nationalt og regionalt niveau).
- ▶ Deltagelse i forskellige PRO-arbejder: nationale workshops (udviklingen af PRO), regionale projektgruppe i RN, VBS Diabetes-teamet på AAUH.





# Forståelser og anvendelser af PRO

- ▶ Identificeret 41 forskellige potentielle anvendelsesmuligheder (litteraturstudie).
- ▶ Fandt 9 overordnede forståelser af PRO i en dansk kontekst (ekspertinterviews)
- ▶ Patientdeltagelse, patientperspektivet en delmængde.

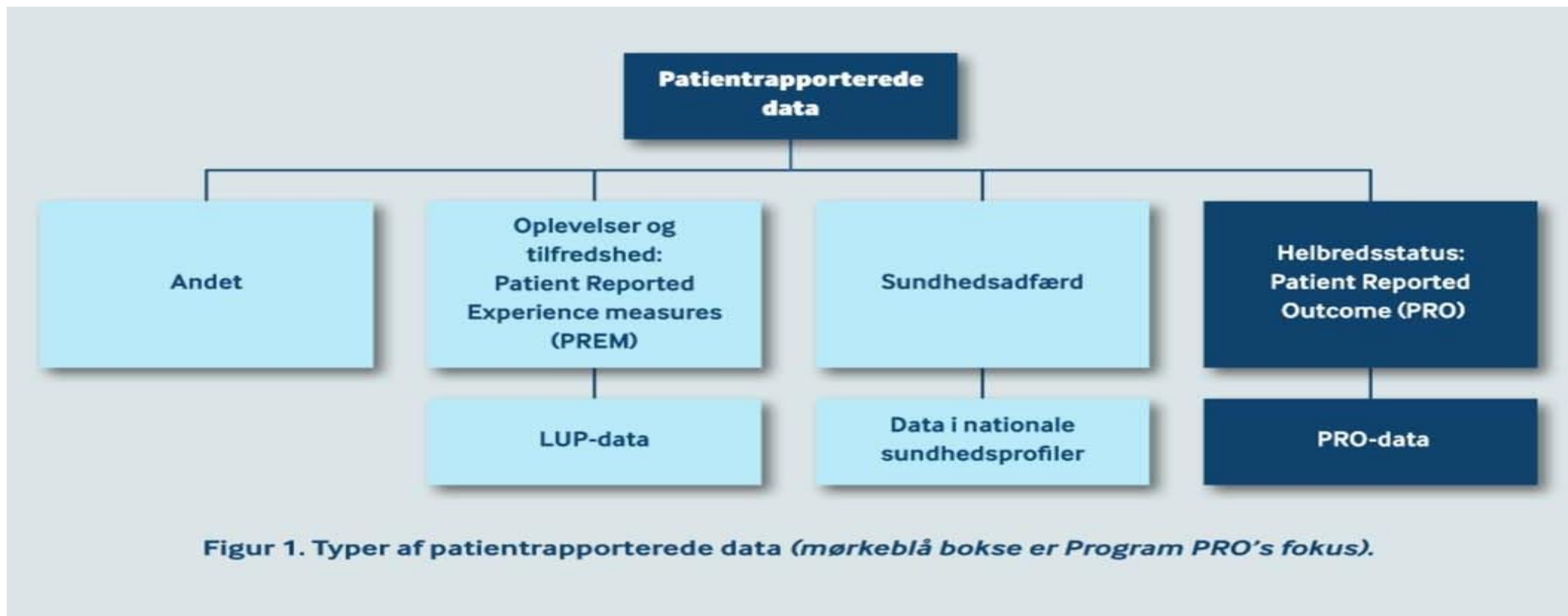


# Forståelser og anvendelser af PRO

- The American Food and Drug Administration (FDA): *“Any report of the status of patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”* (U. S. Department of Health and Human Services, 2009).
- Program PRO: *“PRO-data (Patient Reported Outcome Data) er data om patientens helbredstilstand, herunder fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. PRO-data bliver rapporteret direkte af patienten”* (ViBIS, 2016)



# Forståelser og anvendelser af PRO



(ViBIS: 2016)





# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

## Patientdeltagelse:

- Referer til alle aspekter af anvendelsen af PRO, hvor patienters aktive deltagelse er påkrævet.







# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

## Hvorfor er patientdeltagelse vigtig?

- Simple svar: PRO kan ikke fungere uden.
- Lav svarprocent: data validitet, eksklusion af patientgrupper.
- Normativt ideal.
- Self-management som mål – empowerment, aktiv patientdeltagelse.





# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

10

## PRO-data:

- ▶ Objektiv data versus subjektiv data i PRO:
  - PRO kan indeholde begge dele, men patienternes perspektiv vil i PRO-sammenhæng være et subjektivt input vedrørende deres HRQoL.





# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

11

## Patienterne:

- Udvikling af PRO-skemaerne (valide, meningsfulde, repræsentative)
- Patientbyrde - Ikke for tidskrævende (hvor ofte? hvor mange? hvor henne? hvordan?).
- Besvarelse af PRO-skemaer (hjælpe andre, SKAL avendes i praksis, integration af patientperspektivet).
- Forståelige og anvendelige spørgsmåls- og svarkategorier (health literacy).
- Forståelige og anvendelige fremstillinger af data (grafiske displays).
- Datas tilgængelighed (accessibility).
- Læring om eget helbred (empowerment).
- Følge progression (sensitivitet) – self-management – helbredsmæssige målsætninger (målsætning).





# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

12

## Klinikerne:

- Anvendeligt i klinisk praksis ift. eksempelvis beslutninger og valg af behandling (actionable data).
- Korrekt brug af PRO når det anvendes (negligere eller normalisere HRQoL-problemer).
- Forståelse/tolkning af data (interpretability) – lette at håndtere i en travl hverdag.
- Måling af progression (sensitivitet).
- Tidstro data (relevans).
- Systematisk tilgang (validitet).
- Naturlig del af sundhedsfaglig praksis, på linje med klinisk data (supplement)





# Patientperspektivet og Patientdeltagelsen

13

## Organisatorisk:

- Afsættes tid til patientdeltagelse (effektiviseres samtalen mellem kliniker og patient?)
- Integreres i det daglige "workflow", med forståelse for ændrede arbejdsgange.
- Koordinering af indsatser – konkrete handlemuligheder (hvem kan jeg henvise til?)
- Uddannelse af klinikere og patienter i arbejdet med PRO-data - rolleændring
- Kulturel forandring – understrege vigtigheden af HRQoL.





# Hvad har I (forhåbenligt) fået med?

- ▶ Forskellige forståelser og anvendelser af PRO.
- ▶ Integration af patientperspektivet og patientdeltagelse sker ikke automatisk via PRO – bevidsthed omkring potentielle barrierer.
- ▶ Hvad er relevant at have for øje ift. patienter, klinikere og organisatorisk.



**Tak for jeres tid og opmærksomhed**