



# ANVENDELSE AF PRO-DATA I KLINISK PRAKSIS – FORDELE OG ULEMPER

Stine Thestrup Hansen, RN, MScN, PhD

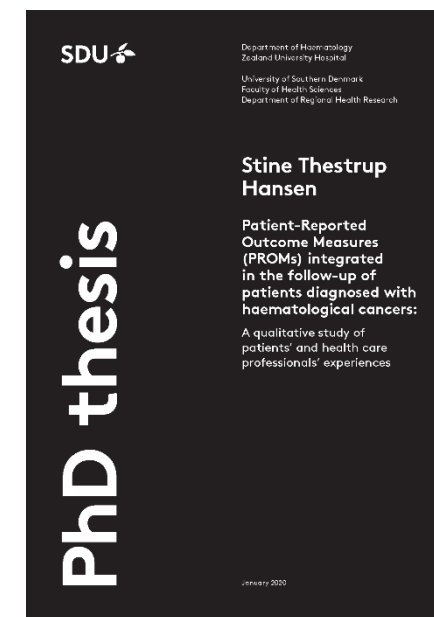
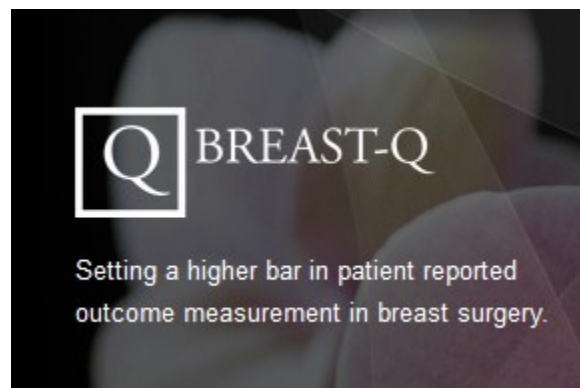
Postdoc i Klinisk Sygepleje, Plastik- og Brystkirurgisk Afdeling



# PROGRAM

- Hvad er det vi taler om?
- PRO i klinisk praksis
- Hvad siger evidensen
- Validering af PRO (har sine begrænsninger)
- Faglige interesser i PRO
- Fordele og ulemper

# Erfaringer med PRO



Partnerskab om  
**PRO**





# Hvad er det vi taler om?



## Patient-reported Outcome Measures

## Patientrapporterede oplysninger

PROM PRO PRO-data  
ePRO ePROMs  
(PREM) PRO-skema

The illustration shows three devices: a desktop monitor, a smartphone, and a tablet. The monitor displays the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) form, which includes a header with the logo and title, an introduction paragraph, a date field, and a list of 12 questions. Each question has a Likert scale from 1 to 4. The smartphone and tablet display a different form with a Likert scale from 1 to 4 and a question about hospital care. The desktop monitor also displays a form with a Likert scale from 1 to 4 and a question about hospital care.

# What is a PRO?



‘any report of the status 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’

## It can be measured:

- In absolute terms: severity of a sign, symptom, or state of a disease;
- As change from previous measure.

▶ Data about PROs can be collected using PRO measures (PROMs)

European Medicines Agency(EMA) Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products. London: European Medicines Agency; 2005.

US food and drug administration guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Rockville, MD: Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research; 2009.

Patrick DL, et al. Value Health. 2011;14:1–9.

# Hvad er PRO?

Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.

---

PRO-data er patientens svar på spørgeskemaer om deres helbredstilstand, som patienten/borgeren selv udfylder. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og sundhedsfaglig, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte, og på tværs af sektorer. Data kan også anvendes sekundært til forskning, kvalitetsarbejde og værdibaseret styring.

# Evolutionen &



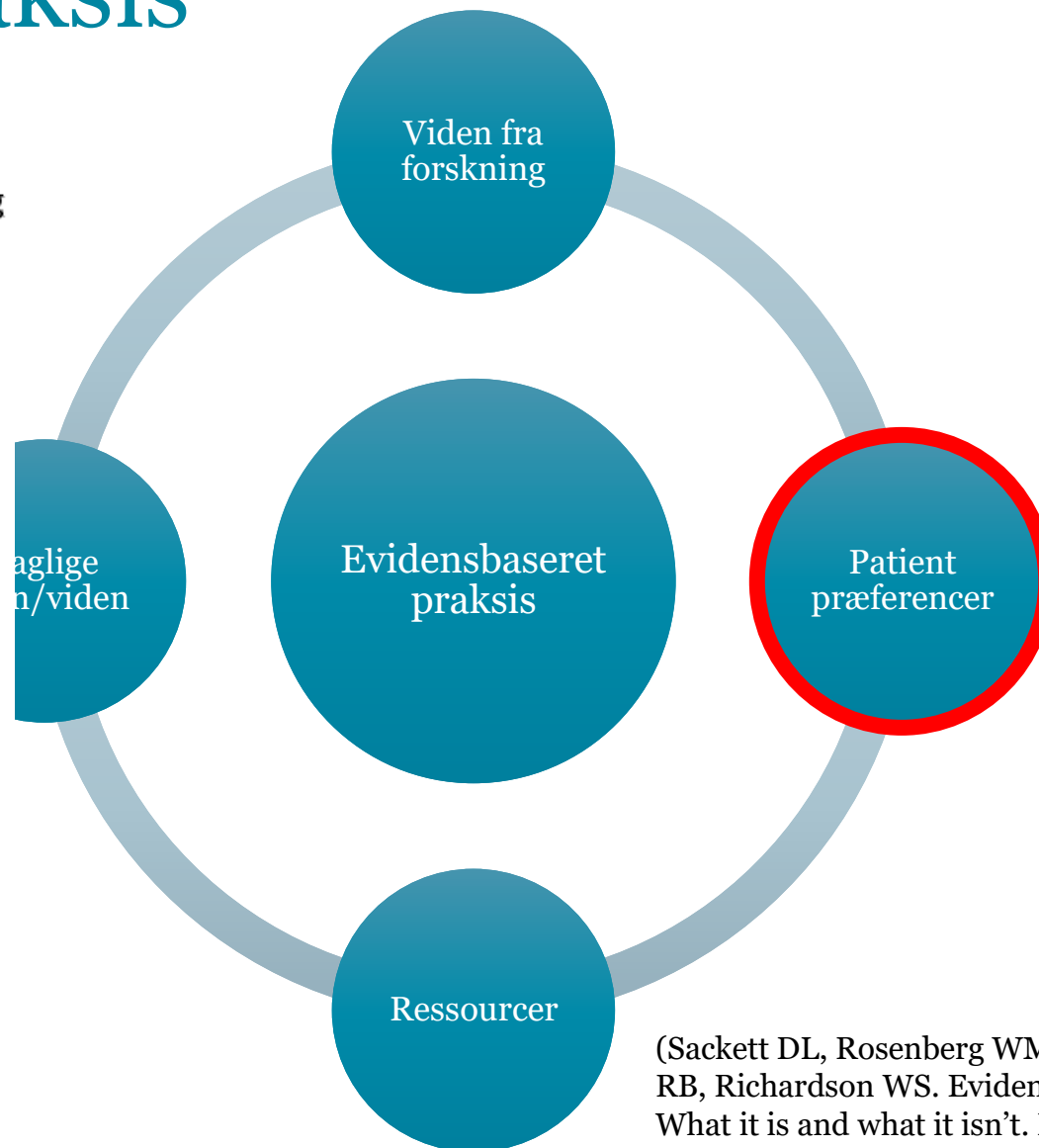
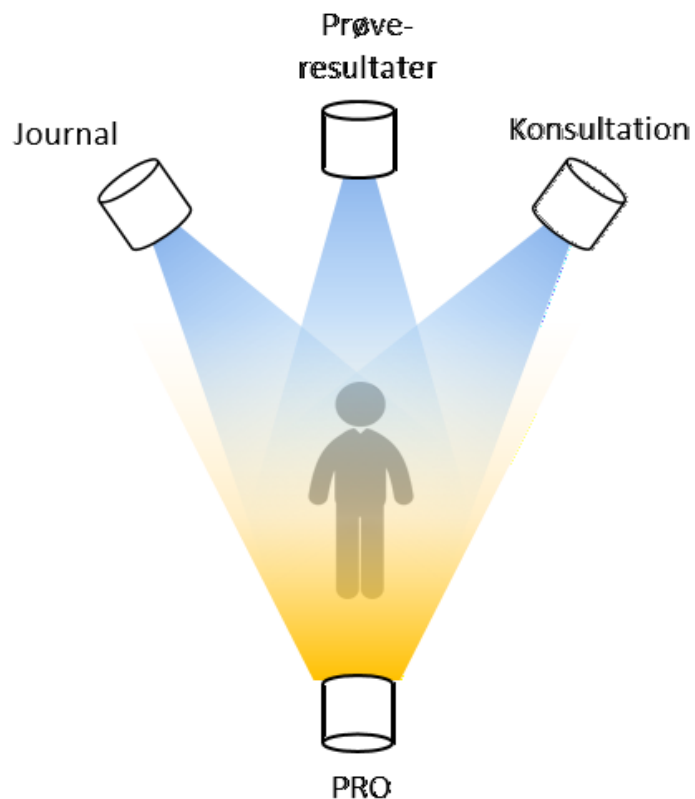
# Evolutionen af PRO





# Evidensbaseret praksis

PRO er patientens egen belysning af sin tilstand og situation - uden de sundhedsprofessionelles fortolkning



(Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-Based Medicine: What it is and what it isn't. BMJ 1996;312:71-2.)

## PRO I sig selv er ikke indragende



Aktive PRO er når patienten oplever sine besvarelser set, hørt og anvendt

# Faglige interesser

## For patienterne

- Har mulighed for at forberede sig inden sin konsultation
- Giver mere indflydelse på egen behandling
- Øger patientinddragelsen
- Får mulighed for en mere fokuseret konsultation
- Bedre mulighed for et individuelt behandlingsforløb (fx bedre regulering af sygdom, tættere monitorering af symptomer mv.)
- Giver mulighed for egenmestring
- Bedre brug af ressourcer ved at undgå unødvendige kontroller, ventetider samt lang transporttid – når PRO bruges til at screene/vurdere patientens behov for konsultation

# Faglige interesser

## For den sundhedsfaglige



- Kan understøtte en mere fokuseret dialog mellem den sundhedsfaglige og patienten,
- Kan fungere som beslutningsstøtte for relevante beslutninger
- Mulighed for mere målrettet og/eller individualiseret behandling
- Det er muligt at følge patientens tilstand via patientens besvarelser over tid, og de tilhørende beslutningsalgoritmer.
- Forbedret samarbejde med andre specialer og/eller sektorer om hele patientens forløb
- Fordele hvis spørgeskemaet anvendes både af indlagte og ambulante patienter
- Mulighed for reduktion af overflødige ambulatoriekontroller
- Når patienten besvarer spørgsmålene på systematisk vis, så er der sandsynlighed for, at der kommer andre oplysninger frem end ved en almindelig dialog i konsultationen



## Vi ved at...

- PRO identificer flere problematikker hos patienterne
- Understøtter sygeplejerskers praksis
- Specialiserede sygeplejersker har gode forudsætninger for at integrere PRO
- PRO kan skabe øget værdi for patienter og klinikkere

# Men vi ved også...

- Det kan være en udfordring for klinikkere at anvende PRO-data overfor patienterne – ”Det er svært”
- Patienterne er efterladt med problemerne når de ikke adresseres
- Tekniske udfordringer for brugere

# Fordele og ulemper

## Fordele

- Sammenhæng mellem egen vurdering af helbred og levealder
- Systematisk tilgang til patientinddragelse
- Mere viden om patienterne, særligt personfølsomme

## Ulemper

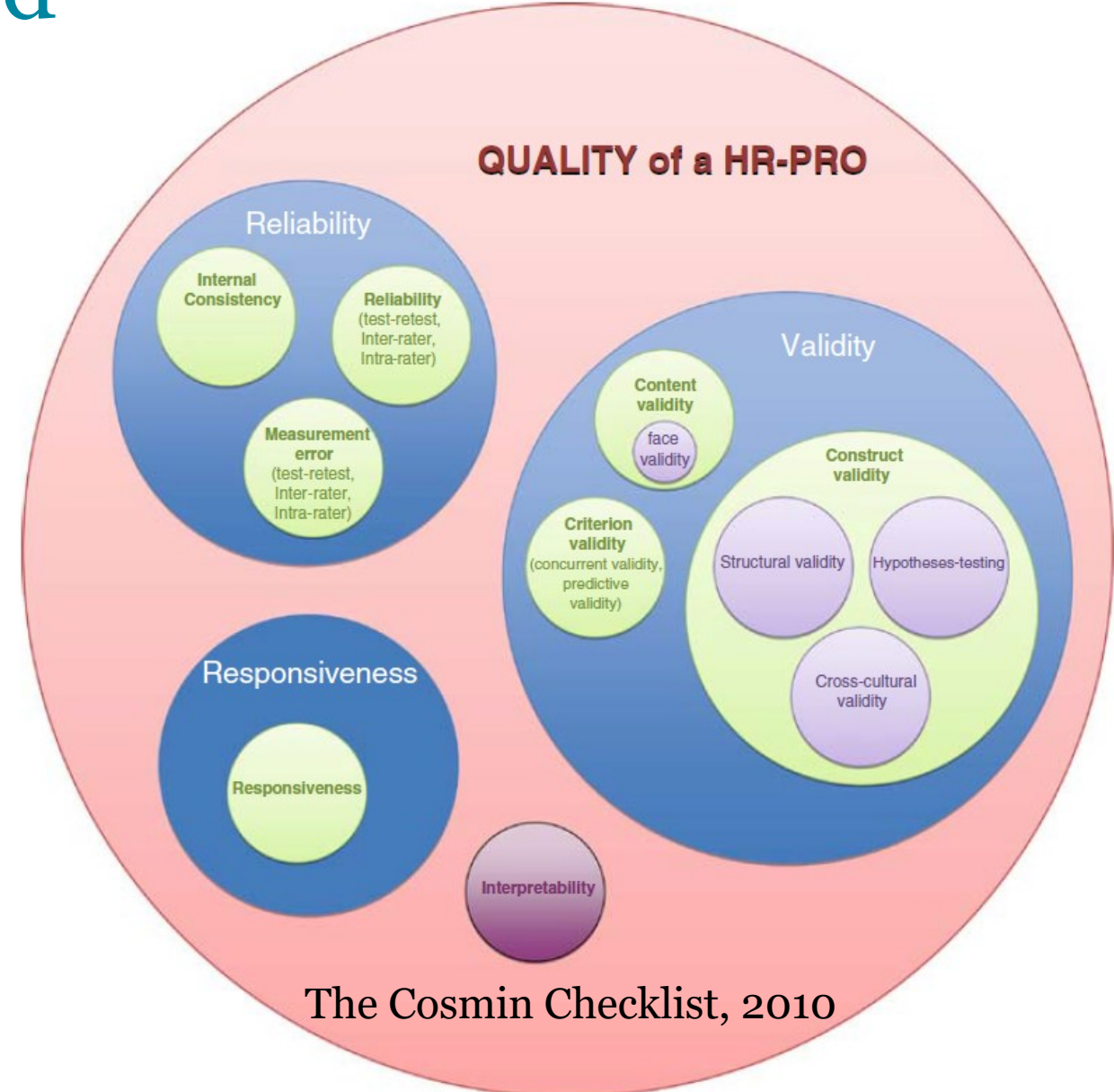
- Social ulighed i potentialet ved PRO
- Patienterne forvirrede
- PRO er stadig et udviklingskoncept
- Intet PRO kan rumme alt



# Spørgeskemaers indhold

”Garbage in  
-> Garbage out”

- Måler vi det vi gerne vil måle på?
- Afspejler besvarelsen det vigtigste for patienten?
- Hvordan fortolkes indholdet?





# Erfaringer ift. brug lokalt

- Sikre **ledelsesopbakning**
- Sikre **fælles forståelse** af formålet med PRO – hvad skal PRO bidrage til?
- Afklare hvilken **patientgruppe**, der skal tilbydes PRO, og evt. understøttelse af patienter, som ikke har mulighed for at anvende PRO
- Hvordan **implementeres** PRO i afdelingen? Hvornår i patientforløbet tilbydes patienterne at anvende PRO? Med hvilken hastigheden udrulles PRO i afdelingen? Sikre løbende opfølgning på udfordringer ifm. implementeringen
- Hvem **uddanner/ træner** medarbejderne i at anvende PRO? Hvordan bruges PRO i dialogen med patienten?
- Er det en sygeplejerske, der løbende **vurderer patienternes PRO-besvarelser**? Er der afsat **ressourcer** i afdelingen til det? Er de **fysiske rammer** etableret ift. telefonopringninger til patienterne?
- Vurdere om der er behov for at ændre **planlægningen** af de ambulante kontroller - er der fx behov for flere akuttider?
- Vurdere om der er behov for orientering af **samarbejdspartnere** (fx almen praksis, hjemmesygepleje)

# PRO indenfor Brystkræft

DCCL  
Center & Clinic for Late Effects

Organisation    Forskning    For patienter    For professionelle    Rådgivningsenhed for brystkræftsenfølger    Kontakt

## Brystkræftsenfølger

Har du haft brystkræft kan du læse mere om brystkræftsenfølger her.

For patienter

Læs hvordan du som patient skal forholde dig til de forskellige typer senfølger efter brystkræft.

For professionelle

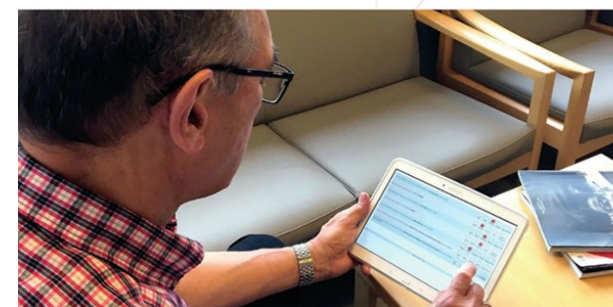
Læs om den videnskabelige baggrund for de forskellige typer senfølger efter brystkræft.

**BREAST-Q**

Setting a higher bar in patient reported outcome measurement in breast surgery.

## Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen

92. årgang • Nr. 5 • September 2016



## Organisering af et nationalt, klinisk forskningsprojekt om elektronisk patientrapportering

Patientrapportering kan være med til at forbedre ordination af kemoterapi

Af Helle Pappot, Christina Bæksted og Aase Nissen

**Denne artikel gennemgår patientrapportering ved hjælp af et internationalt rapporteringssystem i en dansk kontekst samt organiseringen af den første danske, nationale kliniske undersøgelse med dette system.<sup>1</sup>**

I 2012 publicerede Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb rapporten 'Medicinsk Kræftbehandling' (1). Arbejdsgruppen anbefalede bl.a. initiering af et projekt om patientrapportering af

bivirkninger som indsats til at forbedre ordination af kemoterapi.

Denne anbefaling baserede sig bl.a. på internationale undersøgelser, som viser at læger har tendens til at underrapportere forekomst og alvorlighed af bivirkninger sammenlignet med patienternes egne oplevelser (2,3). Kemoterapi er karakteriseret som højrisiko medicin, idet det har et snævert interval mellem terapeutisk og toksisk dosis. Bivirkninger kan afspejle toksicitet (4). Monitoring og håndtering af patienternes bivirkninger er derfor vigtig for gennemførelsen af kemoterapi.

Ifølge Aftalen om regionernes økonomi for 2016 (5), er Regeringen og Danske Regioner enige om at igangsætte landsdækkende udbredelse af anvendelsen af patientrapporterede oplysninger (PRO) for epilepsi, kemoterapi og prostatakræft fra 2016 og frem mod udgangen af 2019.

På internationalt plan er der ligeledes fokus på PRO, og inden for lægemiddelafprøvninger anbefaler Food and Drug Administration (FDA) (6) og European Medicine Agency (EMA) (7) anvendelsen af patientrapporterede bivirkninger.

# MammagoPRO



# Spørgsmål?





# Tak for opmærksomheden

Mail: [sttha@regionsjaelland.dk](mailto:sttha@regionsjaelland.dk)

