

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen ved hjælp af PRO



Indholdsfortegnelse

1. Evaluering af pilottest.....	2
1.1 Om løsningerne.....	2
Bløderappen	2
PRO-spørgeskema	3
Database	3
1.2 Om pilottesten og evalueringen.....	4
PRO-spørgeskemaet	4
Databasen	5
Om evalueringen	5
2. Evaluering med bløderpatienter.....	6
2.1 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt bløderpatienter	7
2.2 Resultater fra interview med bløderpatienter	10
3. Evaluering med klinikere	14
3.1 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere, PRO-spørgeskema.....	15
3.2 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere, database.....	16
3.3 Resultater fra interview med klinikere, PRO-spørgeskema.....	16
3.4 Resultater fra interview med klinikere, database.....	20
4. Opsamling.....	23
4.1 PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med bløderpatienter.....	23
PRO-spørgeskemaet understøtter før, under og efter konsultation.....	23
Samtale om livskvalitet, trivsel og helbred	23
Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra.....	24
4.2 PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med klinikere.....	25
Overordnet oplevelse med PRO-spørgeskemaet	25
Konsultationer med PRO-spørgeskemaet er mere effektive og tilpasset	25
Forbedringspotentiale for PRO-spørgeskemaet	26
Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra.....	26
Ingen bedre ressourceudnyttelse her og nu, men bedre kvalitet.....	27
Elektronisk spørgeskema er bedre en stemme for patienten end papir-spørgeskema	27
4.3 Database: Opsamling af evaluering med klinikere	27
Ønsker til database	27
Oplevelse af ny database	28
Dobbeltregistrering	29
Overblik over bløderpatienterne	29

1. Evaluering af pilottest

Evalueringen af *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO* (BiB-PRO) har til formål at vurdere, i hvilket omfang og hvordan projektet indfrier målene beskrevet i ansøgningen til Sundheds- og Ældreministeriet. Samlet set vil evalueringen give et billede af potentialerne for kvalitetsløft i bløderbehandling ved anvendelse af det nye redskab til beslutningsstøtte vha. PRO.

Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO (BiB-PRO) er en udvidelse af projektet *Beslutningsstøtte i bløderbehandling* (BIB), som er afsluttet i foråret 2018. Konkret er der som led i BiB-PRO udarbejdet et PRO-spørgeskema til brug op til og under konsultationer. Derudover er der udviklet en ny og forbedret database, som samler grundoplysninger om bløderpatienter og data fra både bløderapp og PRO-spørgeskema. PRO-spørgeskemaet og databasen bygger videre på det forudgående projektet BIB, hvor der er udviklet en bløderapp.

PRO-projektudvidelsen styrker anvendelsen og opsamling af PRO. BIB-PRO har til formål at sikre:

- Dialogstøtte i forbindelse med årskontrollerne (bl.a. om livskvalitet, mobilitet og smertescoringer på baggrund af PRO-spørgeskemaer)
- Kliniknær kvalitetsudvikling (overblik over hvordan det står til med centrenes bløderpatienter)

1.1 Om løsningerne

I projektet er der samlet udviklet tre løsninger, som primært skal bruges i den daglige behandling af patienterne:

1. En bløderapplikation til klinikere og patienter
2. Et PRO-spørgeskema omkring livskvalitet
3. En database til samling af data og udtræk af rapporter

De tre løsninger giver en helstøbt løsning for både patienter og klinikere, og den samlede løsning vil medvirke til et samlet kvalitetsløft af behandlingen af blødersygdomme.

Bløderappen

I Bløderappen registrerer patienten medicinforbrug og blødninger på baggrund af en behandlingsplan, som klinikeren har oprettet, og som indeholder information om, hvilke præparater patienten skal tage i hvilken dosis og hvornår.

På baggrund af behandlingsplanen og patientens registrering af medicinforbrug og blødninger, kan både patienter og klinikere få et samlet overblik over patientens behandling og behandlingsbehov og dermed mulighed for databaseret beslutningsstøtte i den daglige behandling af blødersygdommen. Klinikeren og patienten kan se patientens registreringer i forskellige visualiseringer.

Klinikerens applikation er en webapplikation, og patientens applikation er en native mobilapp (Android og iOS). Udviklingen af bløderapplikationen har Journl A/S stået for i et OPI-samarbejde.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Bløderapplikationen er pilottestet med deltagelse af patienter og klinikere fra Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet. Løsningen skal i (fællesregional) drift i Region Midtjylland.

PRO-spørgeskema

Spørgeskemaet benyttes til at indsamle oplysninger om livskvalitet, smerte og blødninger fra patienten forud for en konsultation. Udviklingen af spørgeskema (og algoritme) har AmbuFlex stået for.

Formålet med spørgeskemaet er at understøtte dialogen ved og problemfokuserende konsultationen, så den tager udgangspunkt i den enkelte patients behov.

Spørgeskemaet har været i pilottest i Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital. I pilottesten har spørgeskemaet været sat op i AmuFlex' system, og det er også i AmbuFlex-regi, at Region Midtjylland vil benytte spørgeskemaet. På Rigshospitalet kommer man ikke til at bruge AmbuFlex, men får på sigt implementeret det udviklede spørgeskema i Sundhedsplatformen

I patientens indkaldelse til konsultation er der et link til AmbuFlex, hvor patienten kan besvare spørgeskemaet. Klinikerne har adgang til patientens besvarelse i AmbuFlex via et link fra MidtEPJ.

Patientens besvarelser farvekodes ud fra en algoritme. Den samlede besvarelse får ikke en overordnet farvekode, men der angives farvekoder for de enkelte svar. Farvekoderne defineres som:

- Grøn: er ikke et klinisk problem
- Gul: kan være et klinisk problem og kræver opmærksomhed
- Rød: er et klinisk problem; tages op i konsultationen

Database

Denne løsning består af:

1. En StamdataAPP: Her kan klinikerne registrere stamdata for bløderpatienten vedr hæmofili (CPR, diagnose, sværhedsgrad, ledscore, inhibitor mm)
2. En database: Data fra forskellige kilder opsamles i databasen:
 - a. Data fra Stamdata
 - b. Data fra den nye bløderapplikation
 - c. Data fra det nye PRO-spørgeskemaet
3. Tableau: Et værktøj til at udtrække rapporter fra database.

For klinikerne skal det være muligt at sammenstille data fra de forskellige datakilder og udtrække rapporter på den baggrund (bl.a. visning af relevante data for en bløderpatient, samt patientlister og aggregeringer for den enkelte afdeling).

Databasen kan bruges til at få overblik over data for en bløderpatient ifm. en konsultation og til kvalitetsudvikling på de enkelte afdelinger som et led i behandlingen af de bløderpatienter, som er tilknyttet afdelingerne.

Løsningen er baseret på en Business Intelligence-løsning, leveret af Region Midtjyllands BI-kontor.

Databasen er pilottestet i Center for Hæmofili og Trombose på AUH og i Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

1.2 Om pilottesten og evalueringen

Pilottestperioden er på 2 måneder. Det er en kort periode, og med forholdsvis få patienter/konsultationer gør det, at evalueringen hviler på et lidt usikkert grundlag, men den kan give et fingerpeg. Når løsninger har været brugt i en længere periode, kan det være relevant at gennemføre en ny evaluering.

Her er en oversigt over

Beskrivelse	Antal	Kommentar
Pilottest		
Bløderpatienter som har været til <u>konsultation</u> i pilottestperioden (1/8-30/9)	65	Stort set alle disse bløderpatienter har fået et indkaldelsesbrev med et link til spørgeskemaet. Nogle bløderpatienter kan have fået indkaldelsen noget tid i forvejen (før pilottestperioden). Derfor er der sendt ny indkaldelse link lige op til konsultationen (indenfor perioden)
Bløderpatienter som har <u>besvaret PRO-spørgeskemaet</u> i pilottestperioden (1/8-30/9)	60	Omfatter også bløderpatienter, som først skal til konsultation efter 1/10. Det har ikke været muligt at få et tal for kun pilottestperioden.
Bløderpatienter som har svaret på PRO-spørgeskemaet i <u>venteværelset</u> via ipad	5 ud af 60	
Klinikere der har deltaget i pilottest af <u>PRO-spørgeskemaet</u>	6	Kun ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital.
Klinikere der har deltaget i pilottest af <u>database</u>	5	Både ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital og Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.
Evaluering		
Bløderpatienter som har besvaret <u>evaluerings-spørgeskemaet</u>	15 ud af 23	Pga. udfordringer med at indhente samtykke har kun 23 bløderpatienter fået tilsendt evalueringsspørgeskemaet. 15 har besvaret spørgsmålet (en har dog angivet, at vedkommende ikke kan huske at have testet PRO-spørgeskemaet). Det giver en svarprocent på 65%.
Bløderpatienter som har deltaget i <u>evalueringsinterview</u>	5	
Klinikere som har besvaret <u>evalueringsspørgeskemaet</u>	6	
Klinikere som har deltaget i <u>evalueringsinterview</u>	6	

PRO-spørgeskemaet

I august og september 2018 er PRO-spørgeskema pilottestet i målgruppen af bløderpatienter og klinikere ved Center for Hæmofili og Trombose ved Aarhus Universitetshospital. I oktober/november 2018 er pilottesten evalueret.

65 bløderpatienter har været til konsultation i pilottestperioden. Stort set alle disse bløderpatienter har fået et indkaldelsesbrev med et link til spørgeskemaet. Der kan godt have været nogle svipsere

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

i starten af perioden, da nogle bløderpatienter kan have fået indkaldelsen noget tid i forvejen (før pilottestperioden). Der blev gjort et forsøg på at rette op på det ved at sende disse bløderpatienter en ny indkaldelse med linket tæt på tidspunktet for konsultationen.

I pilottestperioden (1/8-30/9) har omkring 60 bløderpatienter besvaret PRO-spørgeskemaet. Det tal rummer dog også bløderpatienter, som først skal til konsultation efter 1/10. Det har ikke været muligt at præcisere tallet yderligere.

Indtil 17/9 havde kun to bløderpatienter besvaret spørgeskemaet i venteværelset via en iPad. Disse bløderpatienter havde (naturligvis) ikke besvaret spørgeskemaet derhjemme. Efter det tidspunkt blev man enige om at skærpe brugen af iPaden for bløderpatienter, som ikke havde besvaret. Det har man gjort for at få svarprocenten op. Det drejer sig om tre konsultationsdage, hvor der har været 14 bløderpatienter. Formentlig har omkring fem bløderpatienter besvaret via iPaden i venteværelset.

Databasen

Pilottesten af databasen er i oktober og november 2018 gennemført ved Center for Hæmofili og Trombose ved Aarhus Universitetshospital og ved Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

Pilottesten har været forsinket og er først kommet i gang i oktober, da der dels har været nogle juridiske afklaringer, som skulle på plads, og da der dels har været nogle udfordringer med at få opsat et teknisk miljø for databasen.

Det er faldet sammen med, at der blandt klinikerne var en del fravær (ferie og sygdom) i oktober.

Evalueringen er gennemført, mens pilottesten af databasen stadig var i gang.

Databasen har ikke været benyttet i forbindelse med konsultationen, men kun til at få overblik over de bløderpatienter, der er tilknyttet og kommer til konsultation på de enkelte afdelinger.

Om evalueringen

Evalueringen består af:

- Elektroniske spørgeskemaer til bløderpatienter som har pilottestet PRO-spørgeskemaet. 23 bløderpatienter har givet samtykke til at få tilsendt evalueringsspørgeskemaet og 15 har svaret.
- Interview med bløderpatienter som har afprøvet PRO-spørgeskemaet (5 bløderpatienter)
- Elektroniske spørgeskemaer til klinikere som har pilottestet PRO-spørgeskemaet og database (7 klinikere har fået tilsendt spørgeskemaet, og 6 har svaret).
- Interview med klinikere som har pilottestet PRO-spørgeskemaet og database (6 klinikere).

Resultater af evaluering

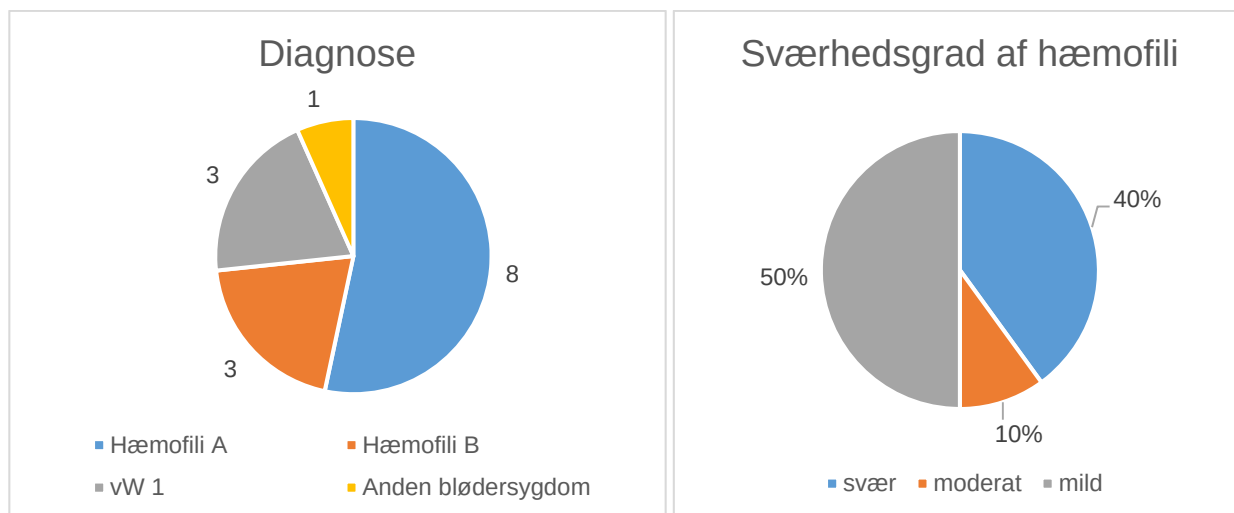
Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

2. Evaluering med bløderpatienter

Spørgeskema

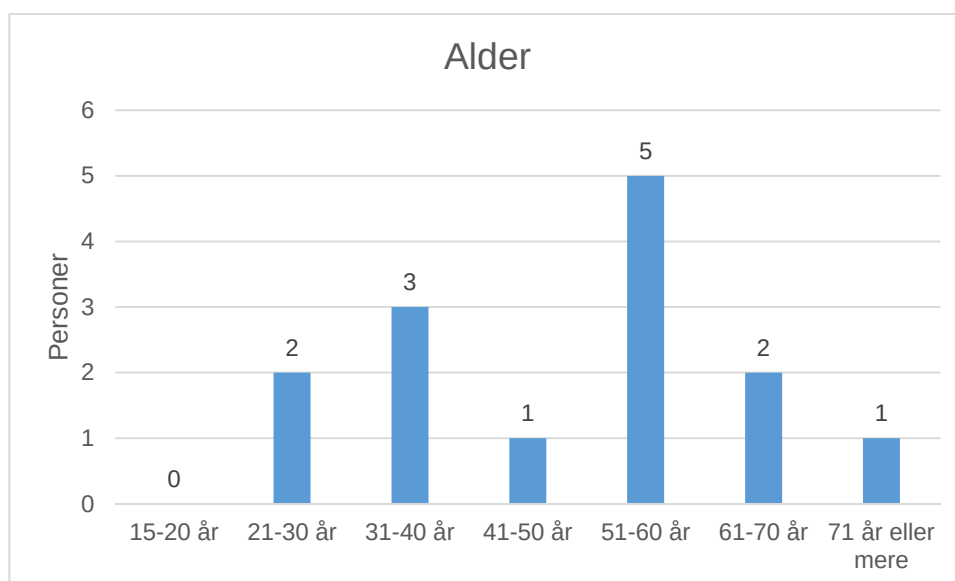
14 bløderpatienter ved AUH som har testet PRO-spørgeskemaet har besvaret evalueringsspørgeskemaet. 23 bløderpatienter fik tilsendt evalueringen, og 15 har besvaret spørgsmålet (en har dog angivet, at vedkommende ikke kan huske at have testet PRO-spørgeskemaet). Det giver en svarprocent på 65%.

Bløderpatienterne som har svaret viser en god spredning i sygdomsgrupper, sværhedsgrad og behandlingsparadigmer. 12 mænd og to kvinder har besvaret evalueringsspørgeskemaet.



9 bløderpatienter er i profylaktisk behandling og 5 bløderpatienter er i on demand. De fleste går til konsultation årligt. Blandt de resterende er der tre bløderpatienter, der kommer sjældnere, hhv. to bløderpatienter der kommer hvert halve år, og to bløderpatienter der kommer fire gange om året.

Bløderpatienter i alle aldre på - nær de yngst under 20 år - har deltaget i evalueringen. Flest er i alderen 51-60 år og 31-40 år.



Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Tre bløderpatienter har været med i pilottesten af både bløderapp og PRO-spørgeskemaet. 11 bløderpatienter har ikke været med i afprøvningen af den nye bløderapp.

Sammenligningsgrundlag: Før og eftermåling

I marts og juni 2018 er der foretaget en evaluering af bløderappen. Evalueringen er udformet, så den også fungerer som førmåling for BiB-PRO projektudvidelsen. Med førmålingen er der etableret en baseline, som giver en indikation for PRO-spørgeskemaets betydning for patienter i pilottesten sammenlignet med patienter, der ikke har prøvet PRO-spørgeskemaet. Formålet er at vurdere, hvilken betydning PRO-spørgeskemaet har ift. baselinen og de forventede outcomes.

I de første to uger af oktober 2018 har bløderpatienter ved AUH haft mulighed for at svare på et evalueringsspørgeskema. Evalueringsspørgeskemaet fungerer som eftermåling. Eftermålingen er tilpasset version af førmålingen. Eftermålingen indeholder en blanding af spørgsmål genbrugt fra førmåling, samt nye spørgsmål. Derfor inddrages svar fra førmåling kun i evalueringen, hvor det er muligt at lave en sammenligning mellem før og efter. Svarene er anonymiseret, så det er ikke muligt at vide, om der er tale om de samme personer.

En usikkerhed ved sammenligningen er, at der er 14 svar i eftermålingen og 30 svar i førmålingen. Førmålingen har derfor en bedre spredning i diagnose og køn. Førmålingen har også flere patienter med en svær grad af blødersygdom, da patienter i hjemmebehandling (med behov for regelmæssig behandling) er den primære målgruppe for bløderappen. Der har derfor været særlig fokus på at få svar fra denne gruppe. Eftermålingen indeholder omvendt flere svar fra blødere med mild hæmofili.

Ser man på behandlingsparadigmer er billedet dog stort set det samme i før- og eftermålingen. Ca. to tredjedele af bløderpatienterne er i profylaktisk behandling, og ca. en tredjedel af bløderpatienterne er on demand behandling.

Procentvise sammenligninger giver den bedste mulighed for at sammenligne tallene fra før og efter pilottest. Det skal dog bemærkes, at det relativt begrænsede datasæt i begge undersøgelser giver risiko for fejlkonsklusion ved procentvise sammenligninger.

Interview

Der er foretaget interview med fem bløderpatienter tilknyttet AUH, som har afprøvet PRO-spørgeskemaet. Det er tilstræbt at udvælge patienterne med udgangspunkt i diagnose, sværhedsgrad, køn og alder. Desværre lykkedes det os kun at få patienter med hæmofili A til at deltage i interviewene.

2.1 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt bløderpatienter

Det elektroniske PRO-spørgeskema

14 bløderpatienter har besvaret evalueringsspørgeskemaet. Alle 14 bløderpatienter har udfyldt PRO-spørgeskemaet en gang og brugt i det i en konsultation. Størstedelen oplevede, at det var nemt at svare, og at deres svar blev brugt i konsultationen.

Størstedelen af bløderpatienterne oplever, at de er meget bedre forberedt til konsultationen med læge/sygeplejerske efter at have besvaret PRO-spørgeskemaet. Fire bløderpatienter oplever ikke, at de er bedre forberedt.

Størstedelen af bløderpatienterne oplever, at PRO-spørgeskemaet i et eller andet omfang hjælper dem med at huske deres symptomer bedre. Tre bløderpatienter har slet ikke oplevelsen af, at skemaet hjælper dem med at huske symptomer og udfordringer, og to bløderpatienter mener ikke, at spørgsmålet er relevant.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

En tredjedel af bløderpatienterne oplever, at de lærer noget nyt ved at besvare PRO-spørgeskemaet og den opfølgende konsultationen. En tredjedel oplever, at de i mindre grad eller slet ikke lærer noget nyt. En enkelt patient har lært meget, og fire bløderpatienter mener ikke, det er relevant.

I et kommentarfelt var det muligt at give input til PRO-spørgeskemaet eller andre kommentarer. Her er kommentarerne opsummeret:

- Mulighed for at uddybe om mental og psykisk belastning er relateret til blødersygdom eller til noget andet.
- Svar på spørgsmål om velbefindende og smerter kan ændre sig afhængigt af fx sindsstemningen, når man udfylder skemaet, årstid og vejret (som kan påvirke led og dermed smerter og psyke).
- Sms-påmindelse om at udfylde skemaet inden konsultationen
- Ønsker at PRO-spørgeskemaet selv udfylder køn på baggrund af CPR. Det virker som dobbelt registrering at skulle indtaste to gange. Det ville være rart, hvis det automatisk blev udfyldt
- Får vist spørgsmål til kvinder, selvom man er mand
- Ros til skemaet. En skriver, at det er genialt med elektronisk spørgeskema. Sammen med bløderappen bliver det virkelig let at følge den psykiske og fysiske tilstand.

Hjemmebehandling

Kun en lille del af bløderpatienterne mener, at de har brug for mere viden om deres sygdom for at tage beslutninger om sygdommen i hjemmet. Dem der savner viden, fremhæver viden om behandlingsmuligheder, stivgørelse/skift af led og om smerter i fødder specifikt.

Dialog med behandler

Sammenlignet med førmålingen har bløderpatienterne en tilsvarende positiv oplevelse med deres konsultationer.

Mellem 75-80% % af bløderpatienterne oplever

- en brugbar og forståelig dialog med deres behandler
- at deres oplevelser, erfaringer og ønsker inddrages i konsultationer
- et ensartet kendskab til deres sygdom hos forskellige behandlere

Det er samme niveau som i førmålingen.

Størstedelen af bløderpatienterne mener, at deres behandlere har et retvisende billede af hjemmebehandlingen ligesom i førmålingen. I førmålingen mente 70% af patienterne, at deres behandler havde et retvisende billede af deres hjemmebehandling. I den seneste måling er der sket en let stigning til 86%.

Ligesom i førmålingen er der størst spredning i bløderpatienternes oplevelse af, om de har løbende samtaler med hæmofilicenteret om, hvordan de håndterer deres sygdom. Ca. en fjerdedel af bløderpatienterne oplever, at de har løbende samtaler med deres behandlere. I førmålingen gjaldt dette ca. en tredjedel. Det skal bemærkes, at bløderpatienterne i eftermålingen er blevet bedt om at tage udgangspunkt i de to seneste måneder for at få resultater, der relaterer sig til pilottestperioden. Det betyder dog, at de skal vurdere "løbende samtaler" ud fra en meget korte tidshorisont end bløderpatienterne i førmålingen, som ikke fik sat en tidsbegrænsning.

Konsultation

Bløderpatienterne blev bedt om at vurdere om forskellige livskvalitetstemaer blev drøftet i tilstrækkelig grad til konsultationen, hvor PRO-spørgeskemasvar var udgangspunktet. Formålet var

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

at vurdere, om nogle tema som bløderpatienten fandt relevant for sig selv, ikke i tilstrækkelig grad drøftes under konsultationen¹.

Med undtagelse af et par enkelte bløderpatient var alle bløderpatienter enige om, at de fleste temaer er tilstrækkelige dækket i deres konsultationer i dag.

Der er sket det største skift i svarene ift. smerter og ubehag, hvor antallet af bløderpatienter som oplever, at temaet er tilstrækkelig behandlet under konsultationen, er steget med 29 procentpoint. Det hænger godt sammen med, at der i det nye PRO-spørgeskema er en række spørgsmål om netop smerter. Ellers ligger stigningen i tilfredshed med de øvrige temaer på et sted mellem 12-18 procentpoint.

Antallet af bløderpatienter som er tilfredse, er også steget i eftermålingen sammenlignet med førmålingen ift disse temaer:

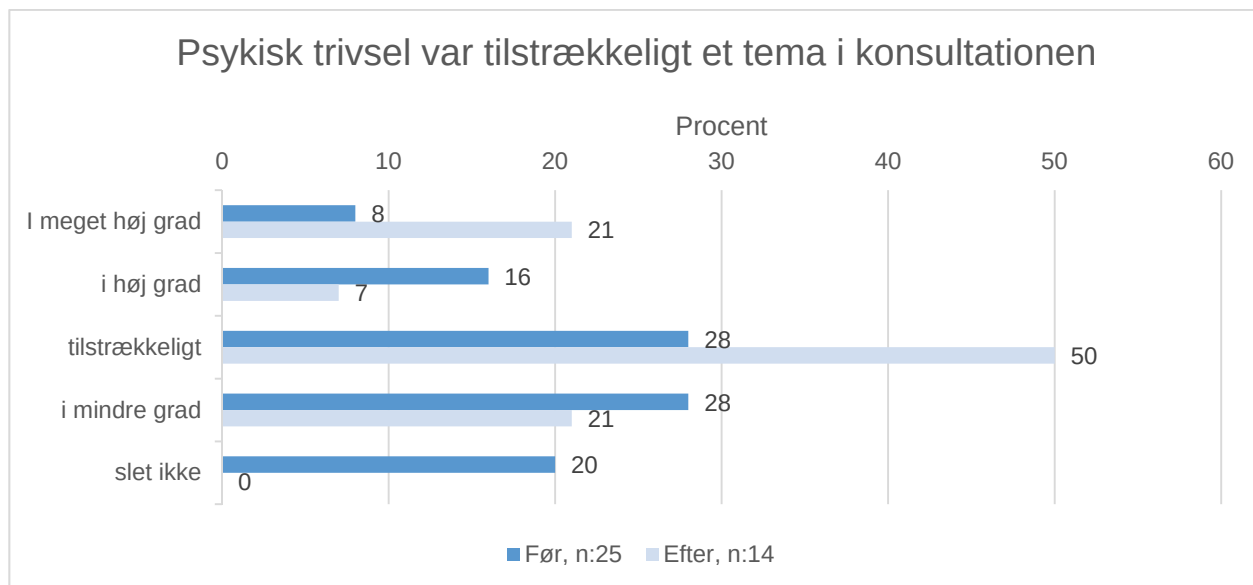
- *Patienternes bevægelighed og mobilitet:* For 100% af bløderpatienterne i eftermålingen er bevægelighed og mobilitet tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 82% i førmålingen
- *Aktiviteter som patienterne kan udføre fx. skole, arbejde, huslige gerninger, personlig pleje, fritidsaktiviteter, sociale aktiviteter mv.* For 93% af bløderpatienterne i eftermålingen er muligheder for at udføre hverdagsaktiviteter tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 81% i førmålingen.
- *Patientens smerter og ubehag.* For 100% af bløderpatienterne i eftermålingen er smerter og ubehag tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 71% i førmålingen
- *Patienternes tilfredshed med livet.* For 75% af bløderpatienterne i eftermålingen er tilfredshed med livet generelt tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 62% i førmålingen

Der er lidt større udsving ift. psykisk trivsel og fravær ifbm. skole/arbejde som tema under konsultationer. For 78% af patienterne i eftermålingen var psykisk trivsel tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 52% i førmålingen. Der er dog forsat bløderpatienter, som i mindre grad oplever, at psykisk trivsel er et tema i deres konsultationer.

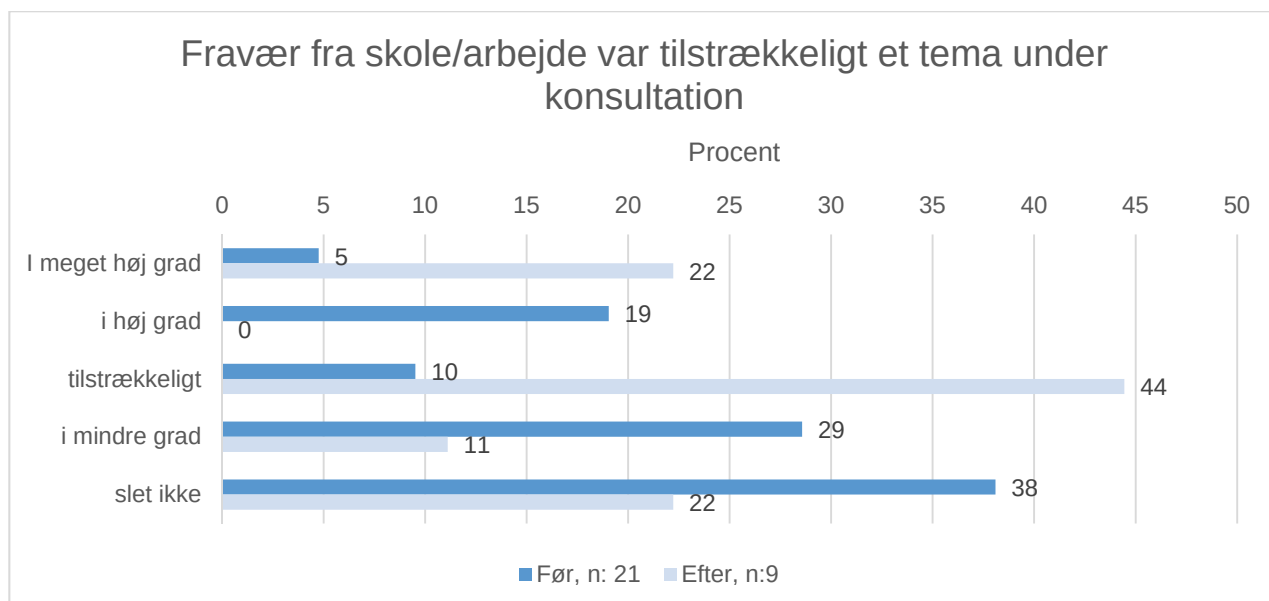
¹ Ikke alle livskvalitetstemaer er relevante for alle testpatienter. Fx har 9 ud af 30 (førmåling) og 5 ud af 14 (eftermåling) angivet, at fravær fra skole og arbejde er et irrelevant tema for dem. For at skabe det bedste sammenligningsgrundlag er "ved ikke" svar derfor undladt i dette afsnit, og procenterne dækker derfor over forskellige antal personer, alt afhængig af hvem spørgsmålet er relevant for.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO



Der er sket en stigning i antallet af bløderpatienter, som oplever at fravær fra skole/arbejde er tilstrækkeligt et tema i deres konsultationer. For 66% af bløderpatienterne i eftermålingen var fravær fra skole/arbejde tilstrækkeligt eller mere end tilstrækkeligt et tema i konsultationerne. Det tal er steget fra 34% i førmålingen. Der er dog fortsat 33% at bløderpatienterne, som oplever at fravær fra skole/arbejde er mangelfuldt behandlet i konsultationer, selvom det er relevant for dem.



Ift. til alle stigninger i tilfredshed må den relativt lille svargruppe tages i betragtning. Fx svarer en stigning på 10-20 procentpoint i eftermålingen til 1-2 personers svar. Det må derfor antages, at der er en vis usikkerhed omkring tendenserne.

2.2 Resultater fra interview med bløderpatienter

De fem interviewede bløderpatienter er mænd med hæmofili A. To har svær hæmofili, to har moderat hæmofili, og en enkelt har mild hæmofili. Mændene fordeler sig i alderen mellem 22-71 år.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Tre ud af fem er dog i 50erne. To kvinder blev kontaktet, men det havde ikke lyst eller mulighed for at deltage i interview, det har derfor desværre ikke været muligt at foretage interview med nogle kvinder.

De fem interviewpersoner ser ud som følger:

Køn	Sygdom	Sværhedsgrad	Kontrollfrekvens	Behandlingsparadigme	Medicinindtag
Mand	Hæm A	Svær	1-2 gange om året	Profylaktisk	Tre gange om ugen
Mand	Hæm A	Svær	1 gang om året	Profylaktisk	Hver anden dag
Mand	Hæm A	Moderat	1-2 gange om året	Profylaktisk	To gange om ugen
Mand	Hæm A	Moderat	1 gang om året	On demand	To år siden sidst
Mand	Hæm A	Mild	1 gang om året	On demand	Kun ved blødninger eller operationer/indgreb

Det skal bemærkes, at et par af bløderpatienterne ikke havde nogen klar erindring af at have brugt PRO-spørgeskemaet. Det fremgik af interviewene, at PRO-spørgeskemaet flød i et med alle de andre procedure ved konsultationen fx blodprøver og ledscore. Det kan blandt andet hænge sammen med, at sygdommen ikke fylder særlig meget hos de to blødere, og de derfor ikke har nogle synderlige problemer, som skal drøftes under konsultationen. Der er forsøgt i interviewene at være tydelig omkring, hvad PRO-spørgeskemaet er ift. de andre elementer, så der kommer så "rene" svar så muligt.

Overordnet oplevelse:

Bløderpatienterne synes alle, at det elektroniske værktøj var enkelt og let at svare på. De havde få kommentarer og forbedringsforslag til selve skemaet. En bløderpatient fortæller, at han synes PRO-spørgeskemaet er relevant. Spørgsmålene handler alle om bløderrelaterede spørgsmål, så det giver for ham god mening, at klinikerer spørger til netop disse temaer. Flere havde dog studset over at få vist spørgsmål, som er målrettet kvinder med blødersygdom. De oplevede det dog ikke som et stort problem.

Bløderpatienterne savner generelt ikke nogle temaer i PRO-spørgeskemaet. De kan ikke genkende, at der er for lidt fokus på psykisk trivsel og fravær fra skole/arbejd. Det er heller ikke relevant for dem. En bløderpatient fremhæver, at det er helheden af PRO-spørgeskemaet, som er vigtig og ikke detaljen.

Flere af bløderpatienterne mener ikke, at de lærer noget nyt om deres helbred ved at bruge PRO-spørgeskemaet. En bløderpatient peger dog på, at PRO-spørgeskemaet er en god måde at være systematisk på. En bløderpatient synes, at bløderpatienterne skal være bedre til selv at tage emner op, som de gerne vil tale om – PRO-spørgeskema eller ej.

Udfylde hjemmefra:

Tre af de interviewede bløderpatienter havde udfyldt hjemmefra, og to havde udfyldt i venteværelset.

Alle tre bløderpatienter som udfyldte hjemmefra, synes det var let og bekvemt. En af bløderpatienterne, som har udfyldt hjemmefra, oplever at det elektroniske spørgeskema virker meget naturligt og i tråd med papirskeamet, som han er vant til. Han fortæller, at det gav god

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

mening at udfylde skeamet forud for hans konsultation. En anden bløderpatient fortæller, at han foretrækker at udfylde PRO-spørgeskemaet derhjemme, fordi der er ro.

Fordelen med det elektroniske spørgeskema er, at det er hurtigere at svare på end papir-skemaet, og at bløderpatienternes svar bliver sendt direkte til lægen, mener en bløderpatient. Så behøver han ikke at huske at tage det fysiske papirskema med. Flere af bløderpatienterne oplever da også, at de somme tider glemme at tage papirspørgeskeamet med til konsultation.

Med det elektroniske spørgeskema er der dog også en risiko for at glemme at svare, fortæller en bløderpatient. Særligt hvis man får indkaldelsen i god tid. Bløderpatienten har selv udfyldt spørgeskemaet lige op til konsultationen for at få det mest tidssvarende billede af hans blødninger og helbred. En anden bløderpatient udfyldte med det samme, da han fik indkaldelsen (3-4 uger før konsultationen). Han fremhæver dog, at linket i indkaldelsen burde være mere tydeligt.

Det var en ældre og en yngre bløderpatient, som udfyldte i venteværelset før konsultationen. De fortæller, at det passede dem godt at udfylde i venteværelset. Den yngre bløderpatient, som sjældent udfyldte papir-spørgeskemaet, synes det var let at udfylde PRO-spørgeskemaet, mens han ventede. Det gav ham noget at tage sig til. Han fortalte, at han havde overset spørgeskemalinket i indkaldelsen. Den ældre bløderpatient fortæller, at han har meget om ørene og derfor ikke nåede at svare hjemmefra. Han plejer dog at udfylde papirskemaerne hjemmefra. Han oplevede det som en hjælp, at han i venteværelset kunne spørge sygeplejerskerne til råds, hvis der var spørgsmål, der var svære at forstå. Han kunne desværre ikke give konkrete eksempler på, hvilke spørgsmål der var svære at forstå.

Flere bløderpatienter foreslår, at der udsendes påmindelser op til konsultationen, som minder dem om, at de skal svare. Nogle bløderpatienter modtager deres indkaldelser helt op til et halvt år før, så der vil være brug for en påmindelse, når datoen nærmer sig. En bløderpatient har også oplevet at sygeplejersken mindede ham om, at han skulle udfylde, i forbindelse med en telefonsamtale inden konsultationen.

Konsultation/Dialog

Bløderpatienterne oplever, at PRO-spørgeskemaet er med til at sætte fokus på det, som er relevant for dem under konsultation. En bløderpatient mener, at det er lettere for både klinikere og bløderpatient. Det sparer klinikerne for at stille en masse unødvendige spørgsmål under konsultationen. Farvekodningen rød, gul og grøn hjælper med at vurdere, hvad der er relevant. Med koderne bliver det tydeligt, at der skal bruges mest tid på de "røde" emner.. Klinikere spørger ind til, hvorfor bløderpatienterne har svaret, som de har. Er der nogle særlige opmærksomhedspunkter, så gennemgås de af klinikerne.

Bløderpatienterne oplevede, at der var fin tid til at komme igennem PRO-spørgeskemaet, og at deres besvarelser blev inddraget i passende grad. Et par bløderpatienter fremhæver, at det har stor betydning, at klinikere har bedre muligheder for at forberede sig på forhånd. En bløderpatient påpeger, at det kan være en overvejelse, hvor meget tid klinikere skal bruge på at kigge ind i en skærm under konsultationen i stedet for at kigge direkte på patienten. Han har dog forståelse for, at de ikke kan huske alt uden noter.

Et par bløderpatienter har ingen problemer med deres blødersygdom, og for dem gjorde brugen af PRO-spørgeskemaet ikke den store forskel. En fortæller, at de var meget hurtigt igennem det i konsultationen. Deres svar var fortrinsvist grønne og blev derfor ikke givet så meget tid under konsultationen. En bløderpatient fortæller, at han talte med sin behandler, som de plejede, og han ikke fulgte så meget med på skærmen, hvor han kunne se sine svar.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Mestring

En bløderpatient mener, at PRO-spørgeskemaet forbereder ham på, hvad han skal tale om til konsultationen. En anden bløderpatient siger, at det giver mulighed for, at klinikerne kan kontakte ham på forhånd med spørgsmål til besvarelsen.

Tre ud af fem vidste, at de kunne se deres svar på www.sundhed.dk. De er alle sammen positive over muligheden for at se sine egne svar. Et par bløderpatienter fortæller, hvordan deres pårørende er med til at sætte fokus på den mulighed. Fx en datter som er sygeplejersker, og som taler for at [sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) er et værktøj til egenmestring, eller en kone der gerne vil følge lidt med i helbredsudviklingen. En bløderpatient fortæller, at han kigger på www.sundhed.dk, fordi han er nysgerrig og gerne vil blive klogere på forandringer i hans helbred.

3. Evaluering med klinikere

Spørgeskema

Spørgeskemaet er distribueret til alle læger og sygeplejersker, som har afprøvet enten PRO-spørgeskemaet eller databasen. Fem klinikere har besvaret evalueringsspørgeskemaet. Fire af dem er klinikere ansat ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital (AUH) og en kliniker er ansat ved Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet. De fire klinikere ved AUH har afprøvet PRO-spørgeskemaet, som kun er testet ved Aarhus Universitetshospital. Fire klinikere fra både AUH og Rigshospitalet har pilottestet den kliniske database, der dækker nationalt.

Der er tale om tre læger, en sygeplejerske og en fysioterapeut, som har besvaret evalueringsspørgeskemaet. For at skabe det bedste sammenligningsgrundlag er "ikke relevant" svar taget ud, og der kan derfor forekomme færre antal svarpersoner ved nogle spørgsmål.

Spørgeskemasammenligningsgrundlag: Før og eftermåling

Der er lavet en før- og eftermåling blandt klinikere som en del af evalueringen af hhv. BiB og BiB-PRO. Førmålingen blandt klinikere er gennemført i februar 2018 og eftermålingen er gennemført oktober 2018. Ligesom i patientdelen består eftermålingen af spørgsmål fra førmålingen og et par nye spørgsmål. I denne evalueringen drages paralleller mellem før- og eftermålingen, hvor det er muligt at lave en sammenligning.

PRO-spørgeskemaet er udviklet til voksne og afprøvet på voksne bløderpatienter. Derfor er der i evalueringen kun inddraget førmålingsvar fra klinikere ved voksenafdelingerne.

Den kliniske database skal på sigt indeholde patientdata for både voksne og børn. Derfor er der i evalueringen af den kliniske database taget førmålingsvar med fra klinikere på både voksen- og børneafdelinger.

Antal besvarelser i før- og eftermålingen, spørgeskemadelen							
	RH børn	RH voksen	AUH børn	AUH voksen	I alt	I alt inddraget i PRO evaluering	I alt inddraget i database evaluering
Førmåling	2	3	1	3	9	6 (kun fra voksen- afdelinger)	9 (alle)
Eftermåling		1		5	6	5	4

Det meget begrænsede datasæt er en usikkerhed i både før- og eftermålingen. Som beskrevet ovenfor er nogle svar sorteret fra, når spørgsmålene ikke var relevante for vedkommende. Det betyder meget få besvarelser nogle steder.

Interview

Seks klinikere er interviewet i eftermålingen:

- Tre læger: To læger ved AUH og en læge ved Rigshospitalet (kun om database)
- To sygeplejersker ved AUH
- En fysioterapeut ved AUH

Der er kun foretaget interview blandt klinikere på voksenafdelingen, fordi PRO-spørgeskemaet er udviklet som et værktøj til voksne bløderpatienter.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

	RH voksen	AUH voksen	I alt	I alt inddraget i PRO evaluering	I alt inddraget i database evaluering
Eftermåling	1	5	6	5	4

Interviewene er fortaget i perioden 25. okt.- 6. nov. 2018. Et enkelt interview er afholdt fysisk. De øvrige er afholdt telefonisk. Varigheden var 25-50 min.

Der er som led i BIB evalueringen afholdt interview med bløderpatienter i foråret 2018. Disse interview handler dog hovedsageligt om bløderappen, og de er derfor ikke inddrages som interview-førmåling.

3.1 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere, PRO-spørgeskema

Eftermålingen viser, at klinikerne oplever, at de har gode eller tilstrækkelige muligheder for at forberede konsultationer med udgangspunkt i PRO-spørgeskemasvarene. Eftermålingen viser også, at klinikerne oplever gode muligheder for at have en retvisende dialog om helbred og trivsel med bløderpatientens på baggrund af PRO-spørgeskemasvar. Samlet set viser eftermålingen et løft i klinikernes mulighed for at danne sig et overblik over bløderpatienterne. Klinikere som har testet PRO-spørgeskemaet, angiver i eftermålingen, at de har fået et godt overblik over:

- Patientens bevægelighed og mobilitet
- Muligheder ift. personlig pleje mm.
- Muligheder for udføre hverdagsaktiviteter
- Patientens smerter og ubehag
- Patientens bekymringer
- Psykiske velbefindende
- Fravær fra skole/arbejde

Til sammenligning viser førmålingen, at klinikere oplevede at have utilstrækkelige muligheder for at vurdere bløderpatienternes livskvalitet og trivsel. Fem klinikere fra voksenafdelingerne har i førmålingen givet deres vurdering. Fire ud af fem klinikere angiver i førmålingen at have utilstrækkelige eller decideret dårlige muligheder for at på overblik over:

- Patienternes muligheder ift. personlig pleje
- Patienternes mulighed for at udføre hverdagsaktiviteter
- Patienternes psykiske velbefindende
- Patienternes bekymringer
- Patientens tilfredshed med livet generelt.

Tre ud af fem angiver i førmålingen at have utilstrækkelige eller decideret dårlige muligheder for at på overblik over:

- Patienternes smerter og ubehag
- Patienternes fravær fra skole/arbejde

To ud af fem klinikere i førmålingen mener, at deres muligheder for at få overblik over bløderpatienternes bevægelighed og mobilitet er dårlige. Tre ud af de fem oplever, at de har tilstrækkelige eller gode muligheder for overblik.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Sammenligner man før- og eftermålingen, kan der ses en tydelig forandring. Klinikerne som har pilottestet PRO-spørgeskemaet, oplever at have et langt bedre overblik over samtlige temaer. Klinikerne oplever særligt, at PRO-spørgeskemaet forbedre deres overblik over bløderpatienternes mulighed ift. personlig pleje og patienternes muligheder ift. hverdagsaktiviteter.

Klinikernes muligheder for at støtte og hjælpe bløderpatienter

I eftermålingen angiver to ud af tre klinikere, at de har gode eller tilstrækkelige muligheder for at tilpasse behandlingen bløderpatienternes individuelle behov. En kliniker mener, at mulighederne er utilstrækkelige.

Sammenligner man før- og eftermålingen, er klinikernes mulighed for at støtte den enkelte bløderpatients compliance og evt. ændring af behandling forbedret. Alle klinikere i eftermålingen angiver at have gode eller tilstrækkelige muligheder for at støtte den enkelte bløderpatients compliance og evt. ændring af behandling. I førmålingen var det under halvdelen af bløderpatienterne, som oplevede at have tilstrækkelige muligheder.

3.2 Resultater fra spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere, database

Førmålingen tegner et billede af, at klinikernes hidtidige muligheder for at få overblik over bløderpatienter på individ-, afdelings- og populationsniveau var meget ringe.

Kun et par klinikere har indtil videre afprøvet databasen. Det er derfor begrænset, hvad der kan udledes af deres svar. Den overordnede indikation i eftermålingen er dog, at databasen giver et forbedret overblik over bløderpatienter individuelt og på afdelingsniveau sammenlignet med førmålingen. Der er i eftermålingen ikke spurgt ind til overblik på landsplan, fordi databasen på nuværende tidspunkt ikke kan levere et samlet udtræk på landsniveau, som kræver særlige juridiske tilladelser.

Eftermålingen viser, at to klinikere har vurderet databasen ift. muligheder for at få et systematisk overblik over bløderpatienternes individuelle forløb. De oplever begge at have gode eller tilstrækkelige muligheder for at vurdere bløderpatienternes individuelle forløb med udgangspunkt i databasen. Dette står i kontrast til 67% af klinikerne som i førmålingen oplevede at have utilstrækkelige muligheder for systematisk overblik på individ niveau.

Kun en enkelt kliniker har vurderet muligheden for at få systematisk overblik på afdelingsniveau. Vedkommende synes, at mulighederne med den nye kliniske database er gode. I førmålingen oplevede 75% at have utilstrækkelige eller dårlige muligheder for at få systematisk overblik på afdelingsniveau.

3.3 Resultater fra interview med klinikere, PRO-spørgeskema

Det er fortrinsvist de to læger ved AUH, som har arbejdet med PRO-spørgeskemaet i forbindelse med patientkonsultationer. Lægen ved Rigshospitalet har ikke haft mulighed for at bruge PRO-spørgeskemaet og har derfor ikke svaret på spørgsmålene om løsningen.

Derudover har fysioterapeuten arbejdet med skemaet ift. 5-7 bløderpatienter og har derfor ikke haft mulighed for at bruge skemaet systematisk.

Sygeplejerskerne har stort set ikke arbejdet med PRO-spørgeskemaet ift. patientsamtaler. Sygeplejerskerne fortæller, at ferie og sygdom blandt sygeplejerskerne i pilottestperioden har begrænset deres muligheder for at bruge PRO-spørgeskemaet. I interviewene fortæller sygeplejerskerne desuden, at de i pilottesten har opfattet PRO-spørgeskemaet primært som

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

lægenes arbejdsredskab. Selv om de godt kan se, at bløderpatienternes vurdering af smerter og mestring kan være relevant for dem at følge over tid. Sygeplejerskerne har hjulpet bløderpatienterne, som ikke har svaret hjemmefra, med at svare på iPad, mens de venter i venteværelset.

Overordnet oplevelse

Klinikerne oplever, at PRO-spørgeskemaet kvalificerer konsultationen, og at råd og vejledning rammer mere rigtigt, når de bruger skemaet. Lægerne oplever, at spørgeskemaet giver bedre mulighed for at forberede sig og til at få en bedre dialog og overblik.

Hvis spørgeskemaet er besvaret inden konsultationen, giver det mulighed for en mere effektiv konsultation, og det kan give et bedre indtryk af den generelle tilstand for patienten, mener en læge.

PRO-spørgeskemaet kommer fint omkring helbredet for en kroniker, men er mindre velegnet til at vurdere akutte fluktuationer (fx alvorlige blødninger – som bl.a. bløderappen registrerer), påpeger en af lægerne.

Der er på tværs af klinikerne enighed om, at livskvalitet er vigtigt, men også om at kliniske data såsom leddskader, blødninger, medicinforbrug mv. er det vigtigste. De kliniske data er nødvendige for at vurdere, om patienten får den rette behandling.

Før og under konsultationen

Begge læger bruger PRO-spørgeskemaet til at forberede sig til konsultationen. Tidspunkt og måde afhænger af lægenes præferencer. Den ene foretrækker at gennemse svarene et par dage i forvejen eller dagen før, hvis der først er svaret der. Den anden forbereder umiddelbart op til konsultationen.

En af lægerne beskriver, hvordan hun bruger PRO-spørgeskemaet til at skimme igennem og screene for eventuelle problemer. Fysioterapeuten fortæller, at han orienterer sig i EPJ og under pilotetten også i PRO-spørgeskemaet for at få et hurtigt overblik over, hvilken en bløderpatient han skal tilse, og hvad vedkommendes hovedproblemer er.

Jo flere gange PRO-spørgeskemaet bruges, jo mere styr på rækkefølgen af spørgsmålene får klinikerne. Det gør det lettere at overskue svarene. Farvekoderne hjælper med at afkode, hvad der er særlig væsentligt for den pågældende patient. Spørgsmål med en grøn markør springes som regel over eller gennemgås hurtigt af klinikerne, som i stedet ligger vægt på gule eller røde svar. De velkendte grøn, gul rød farver er lette for bløderpatienten at forstå og genkende. De er derfor at foretrække over de grå nuancer, som har været på tale at bruge.

En læge fortæller, at hun ikke bruger søjlevisningen særlig meget, fordi den ikke kan vise bløderpatienternes kommentarer.

En læge fremhæver, at hun altid spørger til den sidste del af spørgeskemaet vedr. planlagte tandlæge og operation, fordi det er noget, som bløderpatienterne tit glemmer at nævne. Det kan have betydning for, hvilke blodprøver der skal tages, og hvilke informationer der skal gives. Sygeplejerskerne kan bruge dele af PRO-spørgeskemaet, som handler om smerter, mestring og så EQ5D spørgsmål om angst og depression. De kan se fornuften i at vide mere om fx livskvalitet, men har også brug for nogle lavpraktiske informationer og klinisk viden om blødninger og mønstre i behandlingen, som de fx får gennem bløderappen og med de tidligere sygeplejespecifikke spørgeskemaer.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Flere af klinikerne nævner muligheden for, at det standardiserede livskvalitetsværktøj EQ5D må udgå fra PRO-spørgeskemaet. Efter pilottesten har det ikke været muligt for projektledelsen at opnå licens til at bruge EQ5D fra EuroQoL, som ejer værktøjet. Klinikerne er alle enige om, at det vil forringe kvaliteten af PRO-spørgeskemaet, hvis EQ5D ikke er en del af skemaet. Hvis det ikke kan beholdes, må det må erstattes af noget andet tilsvarende, mener de. Projektledelsen arbejder forsat på at få licens til værktøjet.

Positive og negative sidegevinster

Lægerne kender i forvejen deres patienter godt, fordi de har behandlet dem i mange år. De talte allerede før PRO-spørgeskemaet med bløderpatienterne om mange af de ting, som er i PRO-spørgeskemaet. Klinikerne oplever dog, at samtalen med bløderpatienterne bliver mere systematisk, fx samtalen om smerter. Bløderpatienterne er forskellige og har forskelligt humør og omstændigheder. Det er derfor væsentligt at have en struktureret samtale, som udpeger netop de problemer, som er relevant for den enkelte patient.

En læge fortæller, at hun ønsker, at bløderpatienterne oplever, at hun ikke spilder deres tid. En anden læge fremhæver, at PRO-spørgeskemaet betyder, at bløderpatienternes føler sig mere hørt. Ifølge lægen er bløderpatienternes udbytte også, at de bliver mere bevidste om deres udfordringer, varigheden af problemet, og hvad det betyder for dem.

Den systematiske vurdering hænger godt sammen med den kroniske sygdomstilstand, hvor det giver god mening at følge helbred, trivsel, og livskvalitet over længere tid. Fysioterapeuten ser også et stort potentiale i PRO-spørgeskemaet, når der er indsamlet flere svar over tid.

En negativ sidegevinst ved PRO-spørgeskemaet er, at det bliver endnu en platform, som lægerne skal overskue og kigge på under konsultationer. De skal i forvejen overskue EPJ, FMK, Labka, gl. papir-journal, bløderappen, stamdatadelen af bløderdatabasen og tableauvisning af bløderdatabasen. De kan være forvirrende for lægen, og der er noget bløderpatienterne bemærker, vurderer en læge.

Sygeplejerskerne giver udtryk for, at de i deres arbejde hele tiden må prioritere, hvad de kan bruge tid på. Det betyder, at PRO-spørgeskemaet i pilottesten ofte er blevet nedprioriteret ift. mere akutte opgaver og henvendelser.

Forbedringspotentiale:

Sygeplejerskerne efterspørger, at man i PRO-spørgeskemaet kan finde nogle af de oplysninger, som før blev indhentet gennem det sygeplejespecifikke spørgeskema. Fx:

- Hjemmemedicinlager
- Anden medicin patienterne får (ikke bløderrelateret)
- Samtykke ift. at sende sms til patient
- Samtykke til at blive en del af bløderdatabasen
- Samtykke til at hæmofilcenteret må sende direkte besked til privatpraktiserende læge

PRO-spørgeskemaet er nu tilrettet, så medicinhjemmelager er en del af skemaet.

Sygeplejerskerne oplever, at PRO-spørgeskemaet primært fokuserer på det patientrettede. Der er dog samtidig nogle lavpraktiske informationer, som sygeplejerskerne har brug for. Med den nuværende udformning oplever en sygeplejerske, at PRO-skemaet er en forringelse af hendes arbejdsgange, fordi hun ikke kan få samme oplysninger som før gennem spørgeskemaet. Hun skal derfor bruge tid på at hente disse oplysninger mundtligt i sin konsultation med bløderpatienten.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Bløderpatienter får ikke svaret hjemmefra

Både læger og sygeplejersker ved AUH fremhæver, at det er udfordrende at få bløderpatienterne til at besvare PRO-spørgeskemaet hjemmefra. Sygeplejerskerne oplever, at som det er i dag, sender de påmindelser ud syv dage før og to dage før, og alligevel er der mange bløderpatienter, som ikke får svaret. En forklaring, fremhæver en sygeplejerske, kan være, at bløderpatienterne kun ser mødetidspunkt og dato i påmindelserne og derfor overser de det elektroniske spørgeskema. Hun peger på, at bløderpatienterne har en travl hverdag og derfor ikke læser deres e-boks beskeder minutiøst. Derfor er det vigtigt at gøre bløderpatienterne opmærksomme på, at der vil være et spørgeskemalink i indkaldelser og påmindelser fremadrettet. Til at skabe opmærksomhed håber klinikerne, at Danmarks Bløderforening vil hjælpe.

Sygeplejerskerne fortæller, hvordan de har sat flere bløderpatienter i gang med at svare på PRO-spørgeskemaet før konsultationerne i venteværelset. De peger dog også på, at tiden er knap. Bløderpatienterne skal både vejes og måles, inden de skal ind til lægen, så der er ikke altid så meget til at udfylde PRO-spørgeskema på iPad.

At udfylde i venteværelset er bedre end slet ikke at udfylde, mener sygeplejerskerne. Det har dog den ulempe, at lægerne ikke har mulighed for at forberede sig på forhånd.

En læge foreslår, at bløderpatienterne indkaldes før, så de kan nå at svare i venteværelset. En sygeplejerske overvejer også denne mulighed, men stiller spørgsmålstejn ved, hvor meget tid man kan forlange, at bløderpatienterne sætter af. Et rutinetjek tager i forvejen mellem 1,5-3 timer. Der er desuden hensynet til, om man som bløderpatient har roen til at svare uden at føle sig kigget over skulderen, når man sidder i et åbent venteværelse, påpeger hun.

Ressourceudnyttelse

Samlet set er der blandt klinikerne enighed om, at PRO-spørgeskemaet ikke har nogen væsentlig betydning for ressourceudnyttelsen i afdelingen.

Der er hidtil brugt papirspørgeskemaer, som tager ca. lige så lang tid at arbejde med som det elektroniske. PRO-spørgeskemaet kan give en bedre kvalitet i arbejdet, men vil formodentlig ikke påvirke ressourcerne særlig meget.

En sygeplejerske fremhæver dog, at det tager tid at bruge PRO-spørgeskemaet som en del af sygeplejerskekonsultationen, I dag må sygeplejerskerne være meget hurtige i deres konsultationer. Der skal tages blodtryk, bløderpatienten skal vejes, der skal tales om medicin, og så er der ikke meget tid til at snakke om PRO-spørgeskemaet. En sygeplejerske kan godt se, at mestrings og smerter er relevant at tale om i en sygeplejekonsultation. Men det er hele tiden med det for øje, at det ikke må tage for meget tid. Det går ikke at trække tiden ud, da det så går ud over lægekonsultationen bagefter.

Sygeplejerskerne vurderer, at der er brug for mere tid ved bløderpatienter med svær hæmofili, da omfanget af deres udfordringer som regel er større end de milde blødere. Selvom milde og moderate selvfølgelig også har brug for råd og vejledning. Der er desuden ikke tid til at forberede brug af skemaet, påpeger sygeplejerskerne.

For at afdelingen kan drage nytte af PRO-spørgeskemaet, er det vigtigt, at alle relevante klinikere har struktur/rutine omkring brugen af spørgeskemaet. Flere klinikere peger på, at der er brug for mere tid til at bruge PRO-spørgeskemaet for at opbygge en rutine.

Det er klinikernes vurdering, at PRO-spørgeskemaet ikke er et værktøj til akutte henvendelser. Det er til brug i konsultationer – særligt i forbindelse tilbagevendende årskontroller.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Hvordan adskiller PRO-spørgeskemaet sig fra forudgående tilbud

Fysioterapeuten peger på, at EPJ er for klinikerne, og PRO (spørgeskemaet) er bløderpatientens oplevelse. På den måde er patientperspektivet mere tilstede ved konsultationen og kan være med til at målrette konsultationen og gøre behandlingen bedre.

Klinikerne er enige om, at det er en værdi at PRO-spørgeskemaet giver bedre overblik over bløderpatientens udvikling. Det er desuden en fordel, at bløderpatienterne kan se deres egne svar online.

En læge nævner, at der ikke er mange, der ikke udfyldte papir-spørgeskemaet før konsultationen. Derfor var man nødt til at gå det igennem (dvs. få svar på spørgsmålene) mere slavisk ved konsultationen.

Lægen er udtrykkelig dog en bekymring for, at det elektroniske spørgeskema kan være for nemt at udfylde, mens udfyldelse af papir-spørgeskemaet kan få bløderpatienten reflektere mere over sin sygdom, og over hvad han/hun vil have ud af konsultationen.

Desuden har papir-spørgeskemaet også fungeret som en tjekliste eller disposition for det, som lægen skal huske at komme igennem under konsultationen.

3.4 Resultater fra interview med klinikere, database

To læger, en sygeplejerske og en fysioterapeut har afprøvet databasen i pilottestperioden. Der havde været udfordringer med at få miljøet til pilottesten sat op, og derudover har klinikerne haft meget lidt tid til at afprøve databasen.

Gennemgående for alle klinikere er, at de primært har kigget i databasen, og har haft meget få lejligheder til at afprøve den i praksis. Fysioterapeuten har registreret ledscore i Stamdata i forbindelse med patientkonsultationer.

Overordnet oplevelse

En læge fortæller, at databasen bl.a. kan give overblik over antallet af bløderpatienter med forskellige diagnoser, samt overblik over antal blødninger fx behandling af ledblødninger. Data er visualiseret med søjler. Lægen oplever, at stamdata ser fint ud, og databasen overordnet fungerer meget godt. Der er desuden smart, at joint health score er lagt ind og blevet elektronisk.

Fysioterapeuten oplever samtidig, at det er let at registrere ledscore i databasen.

Forbedringspotentiale:

Under interviewene kommer klinikerne med en række forslag til, hvad der kan ændres eller tilføjes databasen fx:

- Kobling mellem hæmofili og sværhedsgrad under diagnose.
- Inhibitor som filter og i rapporter
- Hepatitis som filter og i rapporter
- Mulighed for at vælge andre end faktorprodukter under "produkter" fx Octostim mv. Lige nu er anden behandling end faktorbehandling angivet som "ingen behandling".
- Aldersintervaller: også som filtre; nu er der faste intervaller; – det vil være fint at kunne definere andre intervaller – det er der brug for ved indberetning til nogle database

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

- Total forbrug af medicin: der er opgørelser af antal behandlinger (dvs medicintagninger), men ikke et forbrug af medicin (i enheder); det gælder både for den enkelte patient og for en gruppe af patienter.
- En fast ("stationær") rapport for en bløderpatient, hvor alle "outcomes" for patienten vises: ABR, ledscore, ultralydsscore, antal behandlinger, forbrug af medicin oa.
- Overblik over ledscore over tid både som tabel og graf.

En sygeplejerske forklarer, at hun har brug for at kunne trække data til tilbagevendende undersøgelser som fx EUHASS. Databasen i sin nuværende udformning oplever hun, som en forringelse ift. Malmødatabasen.

Fysioterapeuten forklarer, at han gerne vil se alle de tal, som indgår i ledscore, sammenlignet med sidste indtastning, så udviklingen over tid bliver mere tydelig. En af lægerne efterspørger også et bedre visuelt overblik over data i databasen, ligesom de har det i bløderappen.

En læge efterspørger, at hun kan se patientnavne i Tableau, så hun lettere kan identificere den enkelte bløderpatient. Hun efterspørger, at man kan fremsøge bløderpatienter på navn. Lige nu skal hun sidde og slå patienternes CPR-nummer op ovre i EPJ for at finde ud af, hvem det er.

Ligesom med PRO-spørgeskemaet fremhæver klinikerne igen ift. databasen, at de skal have mange elementer åben på skærmen til konsultation. Under konsultationen skal lægen kigge på røntgen, MR-scanning og evt. specialprøver, som er åbent i EPJ. Derudover skal hun have PRO-spørgeskemaet (AmbuFlex) og databasen åbent for at se stamdata, tableau og joint health score samtidig.

Der er også kritik af login til databasen. Klinikerne oplever, at det er alt for omstændigt og der er alt for mange steder, de skal logge ind: Stamdata og Tableau (startede med at være to forskellige og er nu blevet et fælles), PRO-spørgeskema (AmbuFlex) og bløderapp.

På sigt vil der dog være integration til Region Midtjyllands BrugerStamdataKatalog for alle fire dele, dvs. brugeren skal benytte samme brugerid og kodeord til login alle steder. For brugere fra Region Midtjylland er der endvidere Single Signon og automatisk login, når brugeren først har logget på det interne netværk eller logget ind i MidtEPJ.

Lægen ved Rigshospitalet oplever en særlig omstændig login-procedure. Brugere fra Rigshospitalet skal først logge på Region Midtjyllands interne netværk via Citrix. Det foregår ved en såkaldt 2-faktor-login, hvor man i første trin logger på med brugerid og kodeord og derefter modtager en sms med en kode, som man skal indtaste i andet trin. Der arbejdes på at gøre Stamdata og Tableau tilgængelig via Sundhedsdatanettet, så brugere fra Rigshospitalet ikke skal logge på Citrix og benytte 2-faktor-login, men kan logge direkte ind i Stamdata og Tableau.

Arbejdsgange og ressourcer:

Klinikerne har delte meninger om, hvorvidt databasen er og bliver en gevinst. Fysioterapeuten fremhæver, at det er en fordel at digitalisere registreringer. Men det giver mere arbejde, når man skal registrere de samme oplysninger flere steder.

Hvis Apovision (Hospitalsapotekernes system) kan levere medicindata direkte ind i databasen, kan det blive en gevinst, mener en læge. Hun fremhæver, at databasen ikke bidrager til en bedre ressourceudnyttelse lige nu. Det kan dog blive et godt værktøj, når der skal laves større medicinbestillinger eller aggregerede rapporter til indberetning i kvalitetsdatabaser.

Dobbeltregistrering:

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Der er en dobbeltregistrering omkring ordineret (bløder-) medicin i EPJ, FMK, Bløderapp og Stamdata.

Sygeplejersken fortæller også, at der skal skrives nogle af de samme information i EPJ, som der skal i databasen. Det er desuden et problem, at databasen ikke kommunikerer med CPR-registeret ligesom EPJ gør det. I EPJ kobler systemet selv navn og CPR-nummer.

En læge påpeger, at man lige nu må indtaste oplysninger om inhibitor og anden medicin end faktormedicin, fordi systemet ikke selv kan hente oplysningerne fra de andre systemer. Det skal opdateres løbende manualet, og det er der i øjeblikket ikke ressourcer til.

Det ville være en fordel, hvis data fra bløderappen automatisk blev overført til databasen, klinikerne er i tvivl om, det kommer til at ske. FX hvis produkt, antal enheder og registreringer af blødninger kan føres med over automatisk.

Lægen ved Rigshospitalet har oplevet nogle udfordringer ift. konvertering af data fra Malmødatabase til den nye database, som ikke er lykkedes så godt.

Overblik over bløderpatienter:

Da databasen først lige er kommet op at køre, og klinikerne har haft begrænsede muligheder for at bruge og kommenterer på den, oplever de endnu ikke, at databasen giver det forventede overblik over bløderpatienterne. En læge fortæller, at hun kan trække lister med bløderpatienter på et bestemt produkt på afdelingsniveau. Hun har dog forsat nogle ønsker til forbedring af databehandlingen. Hun er desuden lidt tvivlende om overblik på patientniveau. Det vil formodentlig først være muligt at bruge for den enkelte bløderpatient, når der over tid er indsamlet flere data.

Sygeplejersken oplever, at databasen mangler en del sammenlignet med sin forgænger Malmødatabase. Der er dog enighed om, at databasen kan blive et godt værktøj med den rette tilpasning.

Fysioterapeuten oplever ikke, at det vil være relevant for ham at arbejde i Tableau-delen i databasen. Han mener heller ikke, at databasen kan give et overblik over den enkelte bløderpatient.

Lægen ved Rigshospitalet har haft ganske få bløderpatienter koblet til bløderappen og har ikke testet PRO-spørgeskemaet, så hendes udbytte af den nye database er endnu ret begrænset omkring øget overblik på patient- og afdelingsniveau.

4. Opsamling

4.1 PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med bløderpatienter

PRO-spørgeskemaet understøtter før, under og efter konsultation

Bløderpatienterne har et overordnet positivt indtryk af det nye PRO-spørgeskema. De interviewede bløderpatienter mener, at PRO-spørgeskemaet var relevant, enkelt og let at svare på, og de havde ikke nogle ønsker til nyt indhold.

Overordnet oplever bløderpatienterne, at deres svar bliver brugt i konsultationen på en hensigtsmæssig og tilstrækkelig måde. Processen med at udfylde skemaet hjemmefra forbereder bløderpatienterne til konsultationen og hjælper dem med at huske deres symptomer og eventuelle udfordringer, som de gerne vil drøfte med deres behandler. Det viser både spørgeskemaevaluering og interview.

En tredjedel af bløderpatienterne i evalueringsspørgeskemaundersøgelsen oplever, at de lærer noget nyt med PRO-spørgeskemaet. Mere end halvdelen mener ikke, at de har lært noget nyt, eller at det ikke er relevant for dem at lære noget nyt ved at bruge PRO-spørgeskemaet. De fleste bløderpatienter har den viden, de skal bruge, og kun få har brug for mere viden for at vurdere deres sygdom hjemmefra. Hos de få der har et ønske om mere viden, drejer det sig om behandlingsmuligheder, ledskader og smerter.

Ved at sammenligne før- og eftermålingen blandt bløderpatienter fremgår det, at PRO-spørgeskemaet understøtter den i forvejen gode dialog mellem patient og behandler. I både før- og eftermålingen har 75-80% af bløderpatienterne en oplevelse af at have en brugbar og forståelig dialog med deres behandler, at have mulighed for at inddrage oplevelser/erfaringer mv. i konsultationer, og at deres behandlere har et ensartet kendskab til deres sygdom.

Der er en stigning på 16 procentpoint i antallet af bløderpatienter, som oplever, at deres behandlere har et retvisende billede af deres hjemmebehandling. De interviewede bløderpatienter oplever, at PRO-spørgeskemaet sætter fokus på det, som er relevant for netop dem under konsultationen. Ifølge bløderpatienterne sparer det klinikerne for at stille en masse unødige spørgsmål. Farvekodningen rød, gul, grøn hjælper klinikerne med at identificere bløderpatientens problem(er). Det er dog altid en overvejelse, hvor meget tid klinikerne bruger på at kigge ind i skærmen fremfor på patienten, påpeger en interviewet bløderpatient.

For de bløderpatienter som har færreste problemer med deres blødersygdom, gør PRO-spørgeskemaet dog ikke den store forskel, fortæller de. Med mange "grønne" svar er der ikke så meget, der giver ikke anledning til snak.

Spørgeskemaevalueringen viser samtidig et fald fra en tredjedel til en fjerdedel af bløderpatienterne, som oplever at have en løbende dialog med deres behandlere. Der er dog sandsynligt, at dette fald skyldes spørgsmålets formulering i eftermålingen, hvor spørgsmålet er specificeret til de seneste to måneder (pilottestperioden). Førmålingen derimod havde ingen tidsafgrænsning, hvilket betyder længere tid til at have en "løbende" samtale.

Samtale om livskvalitet, trivsel og helbred

Bløderpatienterne er overordnet tilfredse med, hvordan livskvalitet, trivsel og helbred inddrages i deres konsultationer.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Sammenligningen mellem før- og eftermålingen viser en stigning på 29 procentpoint af bløderpatienter, som føler at smerter og ubehag er tilstrækkelig dækket i deres konsultation. Det nye PRO-spørgeskema har en række spørgsmål om smerter, hvilket kan være en del af forklaringen.

Derudover er der sket en stigning på mellem 12-18 procentpoint i bløderpatienter, som mener, at følgende temaer er tilstrækkeligt berørt i deres konsultationer:

- Patientens mobilitet og bevægelse
- Aktiviteter som patienten kan udføre fx skole, arbejde, fritidsaktiviteter mv.
- Patients tilfredshed med livet generelt

Omkring psykisk trivsel er der sket en stigning mellem før- og eftermålingen. 26 procentpoint flere bløderpatienter mener i eftermålingen, at deres psykiske trivsel er tilstrækkeligt berørt i deres konsultationer. Dog oplever ca. 20% af bløderpatienterne, at den psykiske trivsel ikke er behandlet tilstrækkeligt.

Det samme gælder fravær fra skole/arbejde. Ca. to tredjedele af bløderpatienterne oplever, at temaet er tilstrækkeligt dækket under konsultationer. Det er en fordobling sammenlignet med førmålingen. Dog er der stadig en tredjedel, som ikke oplever at fravær fra skole/arbejde er dækket tilstrækkeligt i deres konsultationer.

De interviewede bløderpatienter kan ikke genkende, at der skulle være for lidt fokus på psykisk trivsel og fravær fra skole/arbejde i deres konsultationer. Det er ikke temaer, som var relevante for dem.

Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra

Der er brug for opmærksomhed omkring, hvordan man får patienter til at svare hjemmefra. Evalueringen viser, at ikke alle patienter svarer på forhånd.

Blandt de interviewede bløderpatienter var både nogle som havde udfyldt PRO-spørgeskemaet hjemmefra og nogle som havde udfyldt i venteværelset. De bløderpatienter som har udfyldt hjemmefra, oplever det som hurtigt, let og bekvemt. I hjemmet er der ro til at udfylde i fred. Det elektroniske spørgeskema fungerer som en naturlig forlængelse af det forhenværende papirspørgeskema, fortæller bløderpatienterne.

Fordelen ved det elektroniske PRO-spørgeskema er, at svarene bliver sendt direkte til hæmofilicenteret. Bløderpatienterne skal derfor ikke huske at tage de fysiske papirskemaer med. Der er dog også med det elektroniske spørgeskema en risiko for at glemme at svare. Særligt hvis man får indkaldelsen til konsultation (med link til spørgeskema) helt op til 4 uger før konsultation. Bløderpatienter efterspørger påmindelser op til konsultationen, som minder om at svare på spørgeskemaet.

De bløderpatienter som har besvaret PRO-spørgeskemaet i venteværelset, har forskellige begrundelser. Den ene udfylder sjældent papir-spørgeskemaerne og har overset linket til det elektroniske skema i indkaldelsen. Den anden har simpelthen haft for meget om ørene og fik derfor ikke svaret på forhånd. Han plejer ellers altid at svare på papirskemaerne.

4.2 PRO-spørgeskema: Opsamling af evaluering med klinikere

Interviewene viser, at klinikere har haft begrænsede muligheder for at afprøve PRO-spørgeskemaet.

Det er fortrinsvist de to læger ved AUH, som har brugt skemaet. En fysioterapeut ved AUH har brugt skemaet med en håndfuld bløderpatienter. Sygeplejerne i afdelingen har været begrænset af både ferie og sygdom og har derfor primært været i kontakt med PRO-spørgeskemaet, når de har sat bløderpatienter til at svare i venteværelset.

Overordnet oplevelse med PRO-spørgeskemaet

Spørgeskemaevalueringen viser, at klinikere oplever, at det nye PRO-spørgeskema giver gode muligheder for forberedelse til konsultationer på baggrund af bløderpatienters spørgeskemasvar. Klinikere svarer i evalueringsspørgeskemaet, at de kan have en retvisende dialog med bløderpatienterne om deres helbred og trivsel.

Sammenligner man før- og eftermålingen, ses en tydelig forbedring i klinikernes mulighed for at vurdere livskvalitet og helbred blandt bløderpatienter med udgangspunkt i PRO-spørgeskemasvarene. Klinikere som har afprøvet det nye PRO-spørgeskema, angiver i spørgeskemaevalueringen, at de har et langt bedre overblik over bløderpatienternes livskvalitet og helbred. Klinikeren har fået et forbedret overblik over følgende:

- Patientens bevægelighed og mobilitet
- Muligheder ift. personlig pleje mm.
- Muligheder for udføre hverdagsaktiviteter
- Patientens smerter og ubehag
- Patientens bekymringer
- Psykiske velbefindende
- Fravær fra skole/arbejde

Særlig overblik over bløderpatienternes personlige pleje og muligheder ift. hverdagsaktiviteter er forbedret markant.

I interviewene udtrykker klinikere, at PRO-spørgeskemaet kvalificerer konsultationerne og bidrager til, at råd og vejledning rammer mere rigtig ift. bløderpatientens behov. Klinikere oplever, at deres samtaler bliver mere systematiske, fx i. samtale om smerter. En struktureret samtale er vigtig, fordi bløderpatienterne er forskellige, og de svarer og forholder sig forskelligt til spørgsmål afhængig af humør og personlige omstændigheder. Netop en mere struktureret samtale om bl.a. livskvalitet, var noget af det, som klinikere efterlyste i førmålingen.

En læge beskriver i et interview, hvordan PRO-spørgeskemaet er et værktøj, som gør, at bløderpatienterne føler sig mere hørt. PRO-spørgeskemaet opleves som et godt værktøj til den kroniske tilstand, hvor man kan følge helbred, trivsel og livskvalitet over længere tid. Spørgeskemaet er dog mindre egnet til akutte henvendelser om eksempelvis blødninger.

Klinikere er i interviewene enige om, at livskvalitet er vigtigt, men viden om kliniske data såsom ledeskader, blødninger, medicinforbrug mv. er væsentlige for at vurdere, om bløderpatienten har den rette behandling.

Konsultationer med PRO-spørgeskemaet er mere effektive og tilpasset

Evalueringsspørgeskemaet viser, at klinikere som har afprøvet PRO-spørgeskemaet, oplever at have tilstrækkelig mulighed for at tilpasse behandlingen bløderpatienters individuelle behov.

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

Sammenligner man før- og eftermålingen, er klinikernes mulighed for at støtte den enkelte bløderpatients compliance og evt. ændring af behandling forbedret.

Lægerne uddyber i interview, at de kan bruge PRO-spørgeskemaet i deres forberedelse og dermed sikre en mere effektiv konsultation. Forberedelsesmetoden afhænger af lægernes individuelle præferencer.

Interviewene viser også, at PRO-spørgeskemaet – og de indbyggende farvekoder – bruges til at screene bløderpatienterne inden en konsultation for at få viden om bløderpatienten hovedudfordringer. En læge fremhæver, at farvekodningen gør arbejdet lettere for lægen, og det gør samtidig PRO-data mere overskueligt for bløderpatienten, som kigger med på skærmen under konsultationen. Den sidste del af spørgeskemaet sørger for, at bløderpatient og kliniker får talt om planlagte tandlægebesøg og operationer. Det er vigtigt for at kunne give den rette vejledning til bløderpatienten.

Klinikerne forventer, at de vil blive mere fortrolige med PRO-spørgeskemaet og rækkefølgen på spørgsmålene i takt med, at de bruger det.

Der er enighed i interviewene om, at det vil være en væsentlig forringelse af PRO-spørgeskemaet, hvis EQ5D tages ud for bestandigt.

Forbedringspotentialer for PRO-spørgeskemaet

Interview viser, at klinikerne oplever, at der med både PRO-spørgeskema og database er rigtig mange elementer og forskellige platforme, de skal holde styr på under konsultationen. Det kan være forvirrende for både kliniker og patient.

Blandt sygeplejerskerne er der ønsker om tilføjelser i PRO-spørgeskemaet:

- Anden medicin patienterne får (ikke bløderrelateret)
- Samtykke ift. at sende sms til patient
- Samtykke til at blive en del af bløderdatabasen
- Samtykke til at hæmofilicenteret må sende direkte besked til privatpraktiserende læge

Det skal dog bemærkes at samtykke kun indhentes en gang, og det kan også være mundtligt. Derfor er det ikke lagt ind i PRO-spørgeskemaet som jo skal bruges igen og igen.

Sygeplejerskernes ønsker, kommer ud af, at de tidligere havde et spørgeskema med sygefaglige spørgsmål, som de ikke længere bruger. Sygeplejerskerne skal derfor bruge tid på at indhente formaliaoplysninger under konsultationerne fremfor at indhente dem på forhånd gennem spørgeskemaet. Det er sygeplejerskernes oplevelse, at PRO-spørgeskemaet har meget fokus på det patientrettede og derfor kan komme til at overse vigtigheden af lavpraktiske eller administrativt relevante oplysninger.

Sygeplejerskerne oplever, at de konstant må prioritere deres opgaver, og her bliver PRO-spørgeskemaet ofte nedprioriteret ift. mere presserende patientrettede opgaver. De ser det primært som et værktøj for lægerne.

Udfordringer med udfyldning af PRO-spørgeskema hjemmefra

Det blive drøftet under interviewene, hvad der skal til for at få flere bløderpatienter til at svare på PRO-spørgeskemaet hjemmefra. Sygeplejerskerne fortæller, at selvom bløderpatienterne får påmindelse, er der mange, der ikke har svaret hjemmefra. De forklarer dette med, at

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

bløderpatienter lever en travl hverdag, og derfor primært ser efter dato og klokkeslæt for konsultationen og overser spørgeskemalinket i e-boks indkaldelsen.

Flere bløderpatienter har derfor også udfyldt spørgeskemaet i venteværelset. Der er delte meninger blandt klinikerne om, hvorvidt der skal sættes tid af, så patienterne får mere tid til at svare på spørgeskemaet inden konsultationen (i venteværelset). Det der taler i mod er dels, at lægerne ikke kan nå at forberede sig til konsultationen, hvis de ikke har bløderpatienternes besvarelser på forhånd. Derudover udtrykker en sygeplejerske bekymring for, at det bliver for meget tid at bede bløderpatienterne til at sætte af, når en årskontrol i forvejen tager 1,5-3 timer. Der er også et hensyn til, om der er fred og ro nok i venteværelset til, at bløderpatienten kan udfylde uden forstyrrelser.

Ingen bedre ressourceudnyttelse her og nu, men bedre kvalitet

Klinikerne fortæller i interviewene, at PRO-spørgeskemaet har en meget lille indvirkning på ressourceudnyttelsen i afdelingen. Papir-spørgeskemaet og det elektroniske spørgeskema kræver stort set det samme. Forskellen er, at det elektroniske spørgeskema kan forbedre kvaliteten i arbejdet med bløderpatienten.

Sygeplejerskerne peger dog på, at der er lidt tid i deres konsultationer med bløderpatienterne til at tale om PRO. Specielt bløderpatienter med blødersygdom i svær grad kan det knibe med tiden til at tale om deres eventuelle problemer. Tidsnød blev allerede fremhævet i førmålingen som en eksisterende barriere, og eftermålingen peger på, at der også i dag bør være opmærksomhed omkring arbejdsrutiner og ressourcer, som giver den fornødne tid til at arbejde med PRO.

Elektronisk spørgeskema er bedre en stemme for patienten end papir-spørgeskema

En udfordring med papir-spørgeskemaet var, at mange bløderpatienter ikke udfyldt det før konsultationen. Derfor måtte det gennemgås detaljeret under konsultationen, hvilket tog tid. Med det elektroniske spørgeskema kan klinikerne se bløderpatientens svar på skærmen inden konsultationen, fortæller de i interview.

Med PRO-spørgeskemaet er patientperspektivet mere til stede under konsultationer. Bløderpatienterne får mulighed for at give deres egen udlægning af deres helbred. De får desuden en bedre mulighed for overblik over tid.

En læge er bekymret for, at det elektroniske spørgeskema er "for let" at svare på i og med, at det er hurtigere at svare på. Hun peger på, at papirskemaet tog længere tid at udfylde (fordi det var i hånden), hvilket gav bløderpatienterne mere tid til at overveje deres svar.

4.3 Database: Opsamling af evaluering med klinikere

Ønsker til database

Af førmålingen fremgik det, at klinikernes mulighed for at få overblik over den individuelle bløderpatient, bløderpatienter på afdelingsniveau og bløderpatienter på populationsniveau indtil nu er meget begrænsede. Førmålingen udpegede en række behov og ønsker blandt klinikere til en ny database:

- Ønske om bedre individuelt overblik over bløderpatienterne, så sammenhæng over tid er lettere at se
- Mulighed for at få overblik over individuel livskvalitet på sigt

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

- Mulighed for overblik over bløderpatienterne på afdelings/landsniveau. Bedre overblik vil forbedre:
 - o Mulighederne for at levere data til tilbagevendende undersøgelser og forespørgsler fra bl.a.: sygehusapotekerne, EUHASS og WFH.
 - o Mulighed for at fremsøge operative behandlingsplaner på tværs af bløderpatienterne, som kan bruges til at tilrettelægge fremtidige behandlingsplaner
 - o Forbedre mulighederne for forskning
- En ny database skal kunne erstatte Malmødatabase og samle de informationer, som registreres i forskellige platforme fx bløderappen og PRO-spørgeskema. En samlet database vil gøre det muligt at sammenligne forskellige faktorer i bløderpatientgruppen

Oplevelse af ny database

Pga. udfordringer med at opsætte miljøet for databasen til pilottesten kombineret med begrænset tid har klinikerne haft et meget spinkelt grundlag at vurdere den nye database på. Kun et par klinikere har svaret på evalueringsspørgeskemaet om den nye kliniske database.

Lægerne og sygeplejerskerne har primært været inde og kigge i systemet, og fysioterapeuten har registreret ledscore i forbindelse med konsultationer.

Lægerne som har arbejdet mest med databasen, oplever at den overordnet fungerer godt. Det er fint med overblik over antal blødninger, behandling af ledblødninger og elektronisk ledscore.

Under interviewene kom klinikerne med en række forslag til forbedringer fx:

- Kobling mellem hæmofili og sværhedsgrad under diagnose.
- Inhibitor som filter og i rapporter
- Hepatitis som filter og i rapporter
- Mulighed for at vælge andre end faktorprodukter under "produkter" fx Octostim mv. Lige nu er anden behandling end faktorbehandling angivet som "ingen behandling".
- Alders-intervaller: også som filtre; nu er der faste intervaller; – det vil være fint at kunne definere andre intervaller – det er der brug for ved indberetning til nogle database
- Total forbrug af medicin: der er opgørelser af antal behandlinger (dvs medicintagninger), men ikke et forbrug af medicin (i enheder); det gælder både for den enkelte patient og for en gruppe af bløderpatienter.
- En fast ("stationær") rapport for en bløderpatient, hvor alle "outcomes" for patienten vises: ABR, ledscore, ultralydsscore, antal behandlinger, forbrug af medicin oa.
- Overblik over ledscore over tid både som tabel og graf.

Nogle af forslagene er allerede givet videre til udviklerne.

Herudover understreger sygeplejerskerne i interview, at de stadig ikke kan bruge databasen til at trække data til tilbagevendende undersøgelser fra fx EUHASS.

Lægerne efterspørger i interview et mere visuelt overblik over data i databasen, ligesom de har det i bløderappen.

Klinikerne oplever at de skal have rigtig mange delemner åben på skærmen under en konsultation: Tableau, Stamdata, PRO-spørgeskemaet, røntgen, MR-scanning og evt. specialprøver. Derudover skal klinikerne logge ind mange forskellige steder for at tilgå alle disse informationer. På Rigshospitalet har login til databasen været ekstra besværlig på grund af omstændigt citrix login

Resultater af evaluering

Beslutningsstøtte i bløderbehandling vha. PRO

(sms tilsendes for hvert login). De mange login besværliggør brug af database og de mange andre elektroniske komponenter i et flydende arbejdsflow.

Dobbeltregistrering

Databasen er endnu ikke sammenkoblet med flere af elektroniske systemer såsom EPJ, FMK, Apovision m.fl.

Klinikerne oplever, at de i dag skal dobbeltregistrere oplysninger. Der er en dobbeltregistrering omkring ordineret (bløder-) medicin i EPJ, FMK, Bløderapp og Stamdata. De ser en stor fordel for databasen, hvis den rettes til, så den i højere grad kan hente informationer fra andre elektroniske systemer.

Overblik over bløderpatienterne

Svarene fra spørgeskemaevalueringen indikerer et forbedret overblik over den individuelle patient og over patienter på afdelingsniveau sammenlignet med førmålingen.

Interviewene uddyber dog, at databasen har været oppe at køre for kort tid til at give klinikerne det overblik over bløderpatienterne, som de efterspurgte i førmålingen. Klinikerne fortæller, at de på nuværende tidspunkt kan trække lister fra databasen på afdelingsniveau og ift. bløderpatienter på et bestemt produkt.

Samlet set har databasen potentiale til at give et bedre overblik over bløderpatienterne på både individ og afdelingsniveau. Der mangler dog forsat en nogle tilpasninger for at indfri målsætningen.