

Integrering af Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO) i Det Danske Scleroseregister. Et samarbejde mellem Det Danske Scleroseregister og Scleroseforeningen.

Formål:

Patient-Rapporterede-Oplysninger (PRO) er oplysninger, der kommer direkte fra patienten selv og kan beskrive helbredsrelateret livskvalitet, oplevede symptomer, funktionsevne og mental sundhed. Ved at anvende PRO kan patientens behov og præferencer til egen behandling fremmes. For at styrke inddragelsen af mennesker med Multipel Sclerose (MmMS) og højne kvaliteten i deres behandling vil Det Danske Scleroseregister anvende PRO i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Formålet med dette projekt er at undersøge, hvordan brugen af PRO bliver relevant og meningsfuldt for både MmMS og fagpersoner.

Metode:

Dette projekt bestod af tre faser: 1) De seneste 10 års publicerede spørgeskemaer til brug af PRO på MS-området samt omfanget af patientinddragelse i forbindelse med udvikling af disse PRO-værktøjer blev kortlagt. 2) Gennem fokusgruppeinterviews og individuelle interviews blev MmMS' holdninger ifm. at udfylde og bruge PRO undersøgt. Datamaterialet blev analyseret og gennemgående temaer blev identificeret. 3) Gennem en workshop blev MS-sundhedsprofessionelles holdninger til PRO, og hvordan PRO kan blive meningsfuldt for dem undersøgt.

Resultater:

Der er et øget behov for at inddrage MmMS i udviklingen af PRO-værktøjer, hvis PRO skal være relevant for MmMS samt fremme fokus på patientens behov og præferencer i mødet med sundhedsvæsenet. For at PRO-spørgeskemaer bliver relevante for både MmMS og fagpersoner, skal det bruges aktivt og som et dialogværktøj i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. PRO-spørgeskemaerne må ikke være tidskrævende for MmMS at udfylde eller for den sundhedsprofessionelle at anvende. PRO-spørgeskemaerne bør indeholde spørgsmål om neurologiske symptomer, kognitive udfordringer, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer relateret til MS. Dog bør indholdet i PRO-spørgeskemaerne være indenfor den sundhedsprofessionelles kompetencer, både for at den sundhedsprofessionelle oplever at kunne give brugbare råd om symptomer og behandling, men også for at patienten modtager den bedst mulige behandling og vejledning. Da sygdomsforløbet og symptomerne for MmMS kan være meget varierende, bør PRO-spørgeskemaer kunne tilpasses den enkelte person. I løbet af de næste år skal integreringen af PRO i Scleroseregisteret afprøves og evalueres i et ph.d.-projekt, hvor bl.a. PROs betydning for hhv. patienter og sundhedsfaglige vil blive belyst.

Perspektiver:

Anvendelse af PRO kan bidrage til, at MmMS i højere grad får indflydelse på de emner, der bliver drøftet med den MS-sundhedsprofessionelle. Dermed kan der i højere grad være fokus på det enkelte MmMS, og hvad der er relevant for og fylder hos den enkelte. PRO kan dermed bidrage til at MmMS i højere grad bliver inddraget i deres egen behandling. Trods en overordnet positiv indstilling til PRO fra både de deltagende patienter og sundhedsprofessionelle bør fremtidige undersøgelser af anvendelsen af PRO være opmærksomme på potentielle barrierer og udfordringer

for og ved at anvende PRO. Her kan fx overvejes en potentielt registreringsbyrde for patienter samt et potentielt tidskrævende værktøj for de sundhedsprofessionelle.