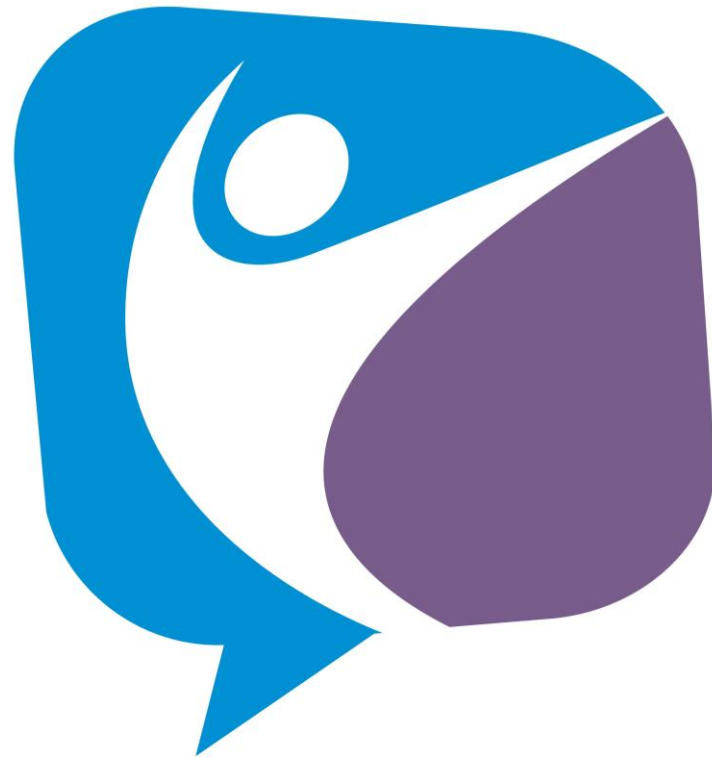


PASIENTRAPPORTERTE MÅLINGER I NORSK DIABETESREGISTER FOR VOKSNE

NSF/FFD NASJONALT SYKEPLEIERSYMPOSIUM
Bergen, 22. april 2022

Ingvild Hernar

Postdoktor & diabetessykepleier, Medisinsk klinikk, HUS
Førsteamanuensis, Institutt for helse- og omsorgsvitskap, HVL



DiaPROM

Fokus på livet med diabetes

Prosjektleder: Prof. Anne Haugstvedt (HVL)

Bruk av pasientrapporterte målinger for å bedre kvaliteten på oppfølging av personer med diabetes type 1

Oppstart 2016 – først to, så tre delprosjekter:

1. Implementering av pasientrapporterte målinger (PROM/PREM) i Norsk diabetesregister for voksne (NDV).
2. Utvikling, testing og evaluering av en PROM-basert intervensjon for unge voksne med diabetes type 1 (DT1).
3. Utvikling og testing av en modifisert PROM-basert intervensjon for voksne med DT1.

Samarbeidsprosjekt

- Høgskulen på Vestlandet, DiaBEST forskningsgruppe**
- + Norsk diabetesregister for voksne (NDV), Noklus**
- + Medisinsk klinikk, Haukeland Universitetssykehus (HUS)
- + Fagsenter for pasientrapporterte data, HUS
- + Dips AS
- + Diabetesforbundet
- + Universitetet i Bergen
- + Medisinsk klinikk, Haralds plass Diakonale Sykehus
- + Internasjonale forskere

Hvilke pasientrapporterte målinger (PROM) er inkludert i NDV?

Hvordan kan PROM data anvendes i klinisk praksis?

Men først....

Hva er PROM?

Hvorfor samle inn PROM?

Hvordan samle inn PROM?

Hva er PROM?

Patient-Reported Outcomes (PRO)

- “Måling av pasientens helse – direkte fra pasienten” ¹

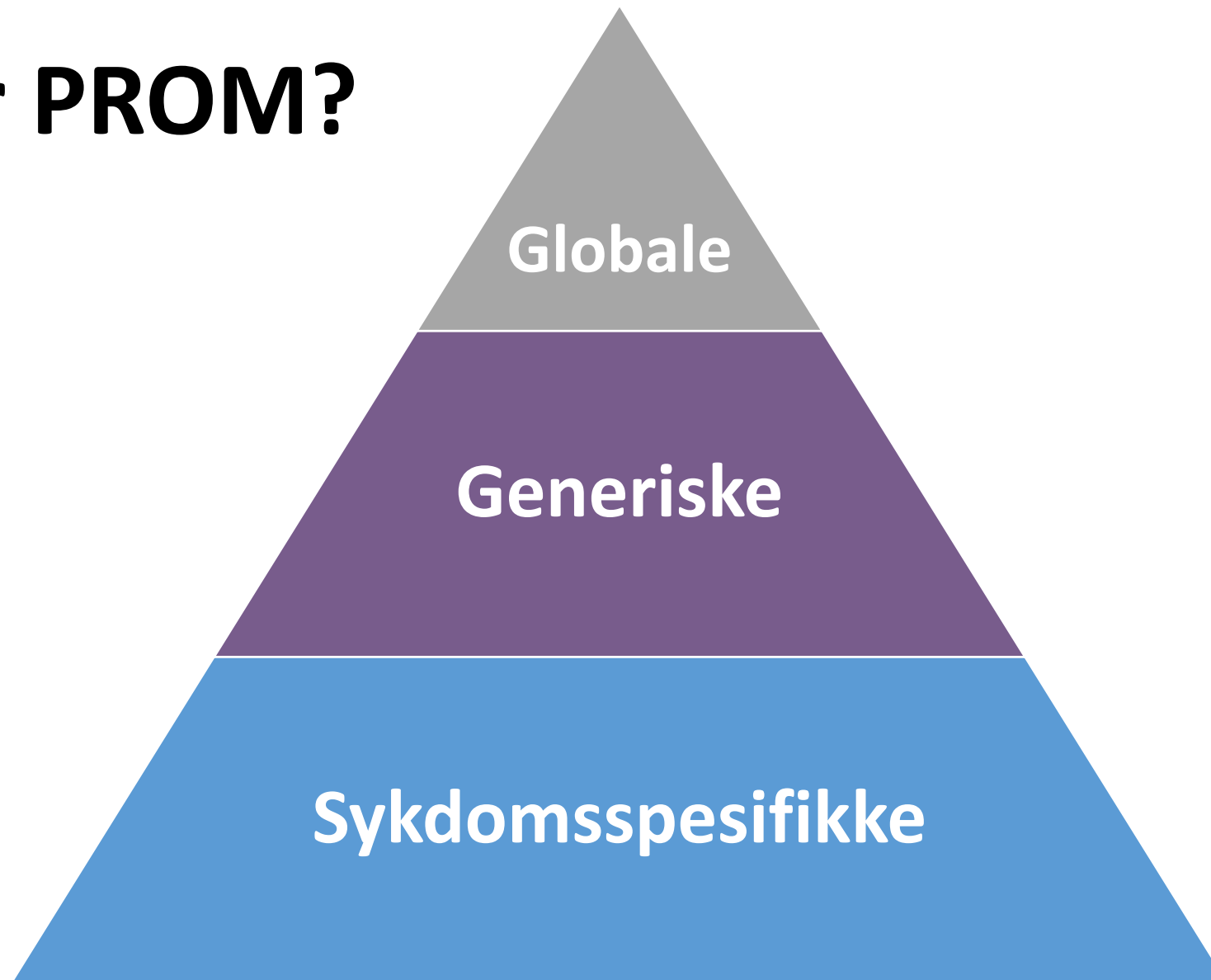
Patient-Reported Outcome Measures (PROM)

- Selv-rapportering med spørreskjema ²
- Ulike helserelaterte begreper

Patient-Reported Experience Measures (PREM)

(1. Mayo, 2015, 2. Greenhalgh et al., 2017)

Hva er PROM?



Hvorfor samle inn PROM?

Potensiale til å forbedre pasientomsorgen

- identifisere pasienters utfordringer
- følge utviklingen
- forbedre kommunikasjon
- fremme egenbehandling
- legge til rette for økt samarbeid

→ Individualisert oppfølging/behandling

→ Bidra til mer person-sentrerte helsetjenester

(Greenhalgh et al., 2017; Black et al., 2016; Hernar et al., 2021)

Hvordan samle inn PROM?

Papir

PAID - Problem Areas In Diabetes – Diabetesrelaterte problemområder

De neste utsagnene handler om vanlige diabetesrelaterte utfordringer. Hvilke av de følgende forhold er for tiden et problem for deg?

	Ikke et problem	Mindre problem	Middels problem	Nokså alvorlig problem	Alvorlig problem
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
2. Behandlingsplanen for min diabetes gjør meg motløs	0	1	2	3	4
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg	0	1	2	3	4
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0	1	2	3	4
6. Føler meg deprimeret når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	0	1	2	3	4
8. Føler meg overveldet av diabetes-sykdommen	0	1	2	3	4
9. Bekymrer meg for å få føling	0	1	2	3	4
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0	1	2	3	4
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	0	1	2	3	4
13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	0	1	2	3	4
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0	1	2	3	4
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0	1	2	3	4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	0	1	2	3	4
17. Føler meg alene med min diabetes	0	1	2	3	4
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0	1	2	3	4
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0	1	2	3	4
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	0	1	2	3	4

Elektronisk



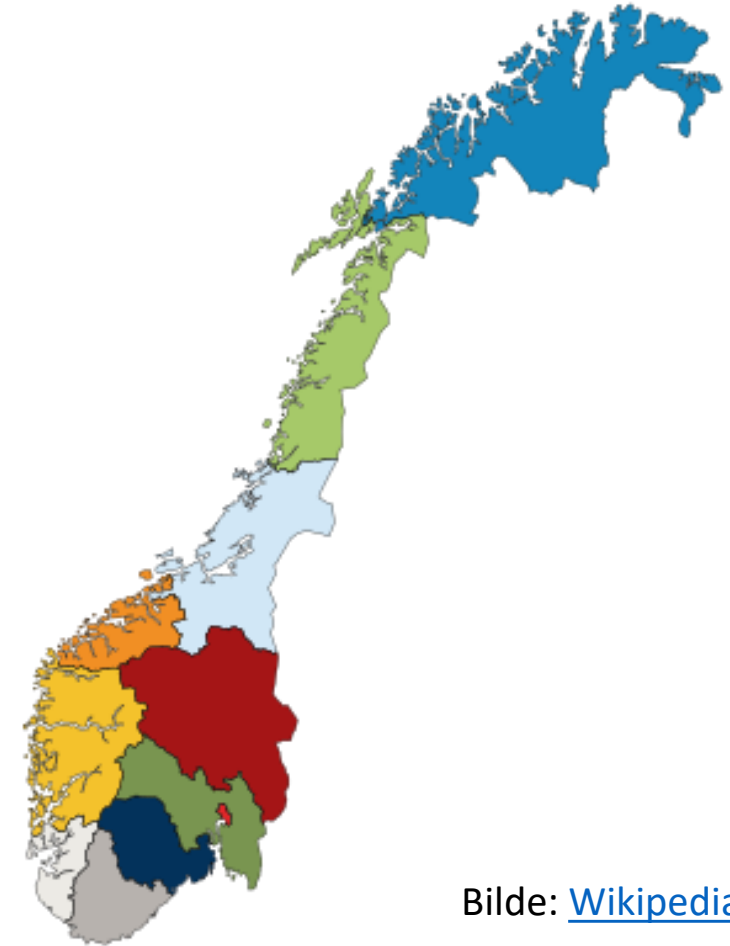
Hvilke PROM er inkludert i NDV?

PROM i NDV

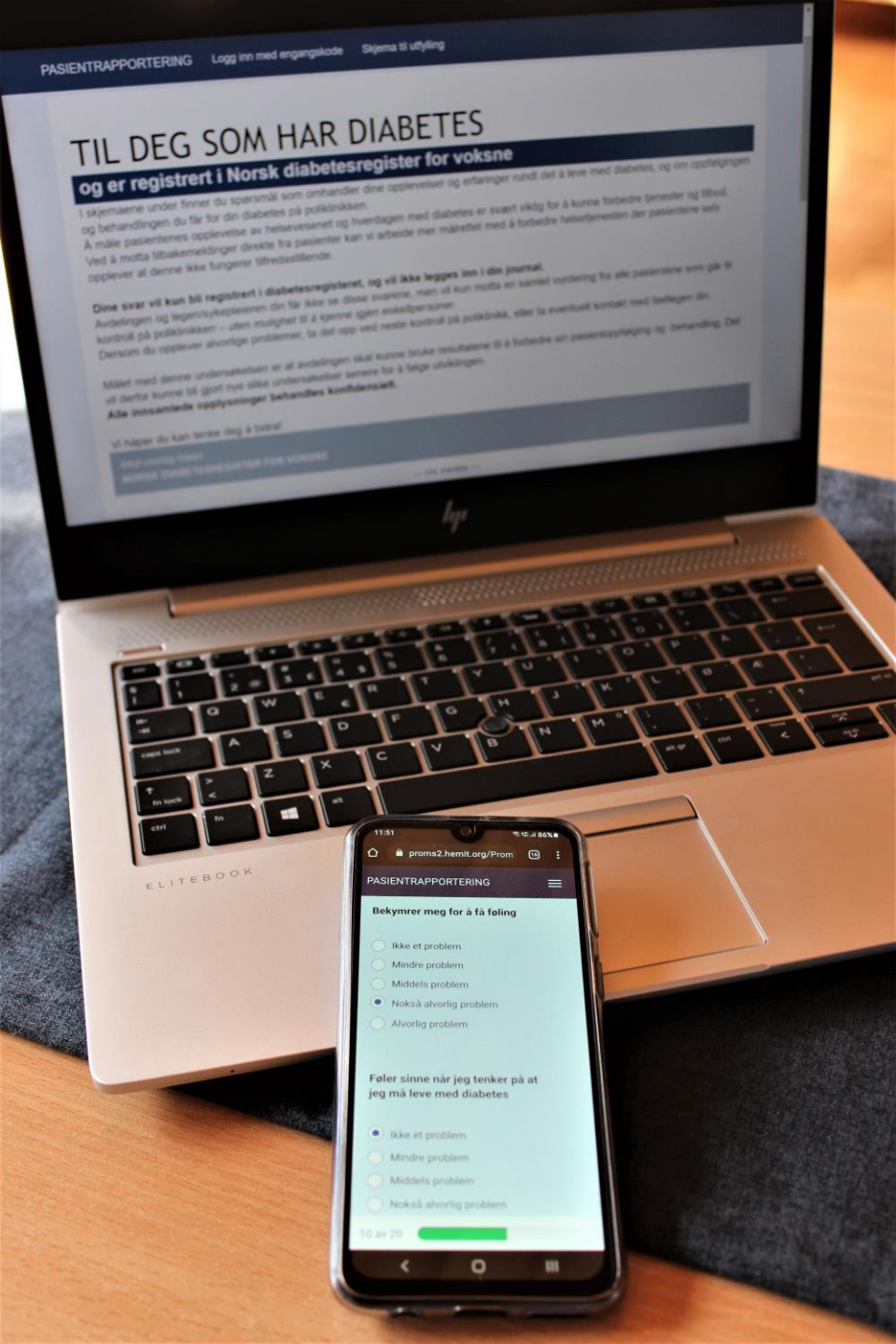
Første populasjonsbaserte registerstudie blant voksne med DT1 som inkluderer pasientrapporterte målinger.

Elektroniske PROM og PREM

Hensikt = å forbedre kunnskapsgrunnlaget om psykososiale og helsemessige sider ved å leve med diabetes i Norge.



Bilde: [Wikipedia](#)



Pasientrapportering til NDV

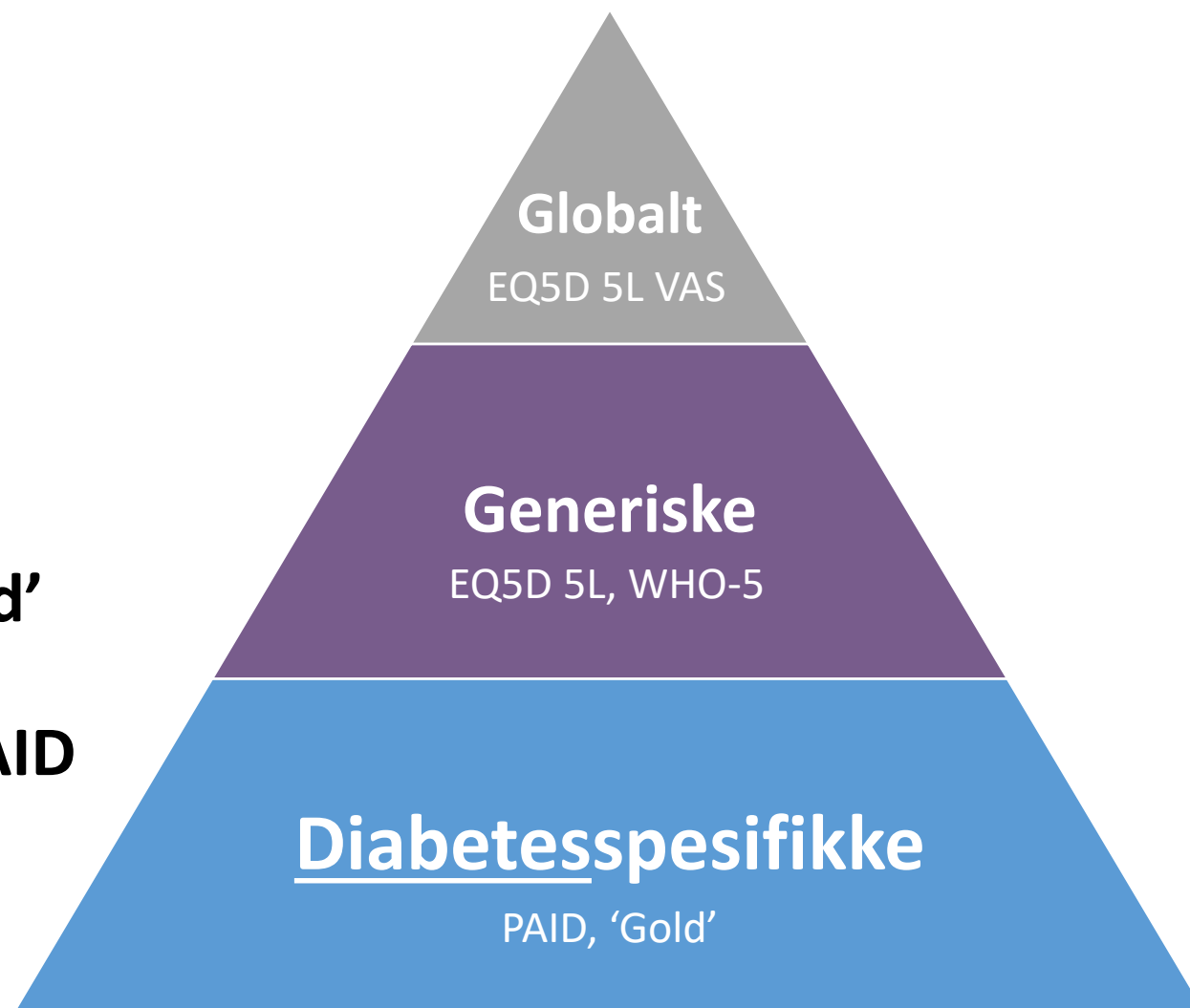
Kontaktes via Helsenorge og Digipost

HEMITs webløsning for pasientrapportering

2021: Data fra 10.391 voksne med DT1

PROM i NDV

- Helse og funksjon - **EQ5D 5L**
- Generelt velvære - **WHO-5**
- Gjenkjenne hypoglykemi – **'Gold'**
- Diabetesrelatert bekymring - **PAID**



Problem Areas In Diabetes

Identifiserer diabetesrelatert bekymring

- 20 påstander/problemområder
- Ikke et problem (0) → Alvorlig problem (4)
- 0-100 skala*
- Alvorlig bekymring ≥ 40

0 = ikke et problem, 1 = mindre problem, 2 = middels problem, 3 = nokså alvorlig problem, 4 = alvorlig problem

* (Sum enkeltskårer) x 1,25

*Bekymrer meg for
føling*

*Behandlingsopplegget
gjør meg motløs*

*Føler meg alene med
min diabetes*

“Gold” – Hypoglycaemia (un)awareness

Kartlegging av om hypoglykemisymptomer gjenkjennes

Kjenner du selv når blodsukkeret er i ferd med å bli for lavt?

Kjenner det alltid 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 --- 7 Kjenner det aldri

4 \approx grense for redusert gjenkjenning

WHO 5-item wellbeing index

Kartlegging av trivsel og velvære

	I de siste to ukene har jeg...	Hele tiden	Det meste av tiden	Mer enn halve tiden	Mindre enn halve tiden	Av og til	Aldri
1.	følt meg glad og i godt humør	5	4	3	2	1	0
2.	følt meg rolig og avslappet	5	4	3	2	1	0
3.	følt meg aktiv og sterk	5	4	3	2	1	0
4.	følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner	5	4	3	2	1	0
5.	følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg	5	4	3	2	1	0

Totalskåre 0-100*

≤ 50 - suboptimal velvære
≤ 28 - sannsynlig depresjon

* (Sum enkeltskårer) x4

EuroQoL - EQ5D 5L

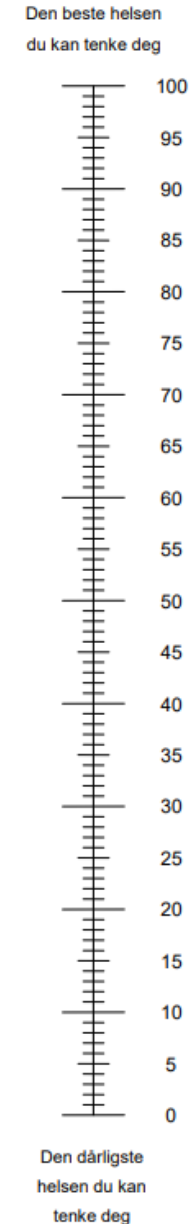
- Helse og funksjon

- gange
- personlig stell
- dagligdagse gjøremål
- smerte/ubehag
- angst/depresjon

*ingen problemer med å ...
litt problemer med å ...
middels store problemer med å ...
store problemer med å ...
ute av stand til å ...*

*verken ... eller ...
litt ... eller ...
middels ... eller ...
sterke/svært ... eller ...
svært sterke/ekstremt ... eller ...*

- VAS egenvurderte helsetilstand (0-100)



SPØRSMÅL OM TRIVSEL OG VELVÆRE

* Spørsmålet er obligatorisk

DE SISTE TO UKENE HAR JEG...

Følt meg glad og i godt humør

- Aldri
- Av og til
- Mindre enn halve tiden
- Mer enn halve tiden
- Det meste av tiden
- Hele tiden

Følt meg rolig og avslappet

- Aldri
- Av og til
- Mindre enn halve tiden
- Mer enn halve tiden
- Det meste av tiden
- Hele tiden

Følt meg aktiv og sterk

- Aldri
- Av og til



Bekymrer meg for å få føling

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Middels problem
- Nokså alvorlig problem
- Alvorlig problem

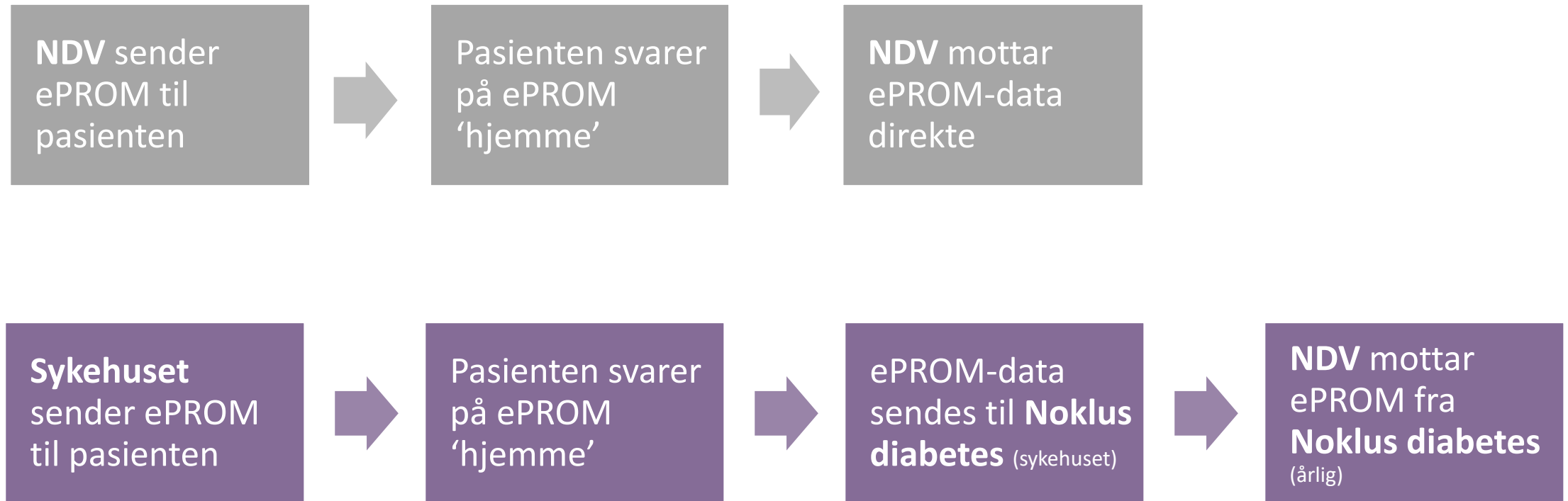
Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Middels problem
- Nokså alvorlig problem
- Alvorlig problem



Hvordan kan PROM data anvendes i klinisk praksis?

ePROM til NDV og Noklus diabetes



PROM i NOKLUS diabetes

Tilgjengelig i NOKLUS diabetes:

- PAID (skjema 906)
- WHO-5 (skjema 880)
- Hypoglykemi awareness (skjema 110)
- EQ5D 5L (skjema 1026)

... altså for de av oss som jobber i spesialisthelsetjenesten...

Eksempel: Bruke PAID i klinikken

- Identifisere diabetesrelaterte utfordringer
 - Totalskåre
 - 'Problematisk' enkeltpåstander!
- Dialogverktøy
 - Sette i gang refleksjon og samtaler
 - Vurdere målsetting, sette i gang tiltak
- Følge utvikling over tid

Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner

Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige



Kliniske data Labdata

Skjemaer n = 12

 Vis arkiverte skjema Forenklet

Filter

08.04.22 WHO-5 Well-being index Signert

08.04.22 Hypoglykemi awareness Signert

08.04.22 EQ5D 5L Signert

08.04.22 PAID - Diabetesrelaterte problemområder Signert

08.04.2022 11:01:03 InHe

08.04.2022 11:16:04 InHe

02.09.20 Poliklinisk kontroll diabetes Signert

20.05.20 Årskontroll diabetes Signert

07.02.20 Insulinbehandling Signert

07.02.20 Poliklinisk konsultasjon Komplet

13.01.20 Startskjema v1 Komplet

08.11.19 Svangerskapskonsultasjon diabetes Tomt

07.05.19 Insulinpumpe - Standarddosering Påbegynt

07.05.19 Insulindosering Påbegynt

07.05.19 Årskontroll diabetes (full) Påbegynt

09.10.18 Binyrebarksvikt (E27) Tomt

09.02.18 Svangerskapskonsultasjon diabetes Påbegynt

08.02.18 Grunndata diabetes Påbegynt

Journalansvarlig: (ikke registrert)

Marker skjema og høyreklikk for å vise meny

Alle / Sykepleier / Egne / Usignerte

 Vis skjulte og framtidige påminnelser**Samtykke biobank**

Du har ikke spurt Line om samtykke til

diabetes biobank Pasienten skal ha et

[informasjonskriv](#), og du må sende inn[erklæring om samtykke](#) til biobanken.

Vis igjen: 1d - 7d - 14d - 30d - 3m - 6m - 1å -

Dato - Aldri

NB: Kvittring av meldinger er felles for alle brukere.

Meldinger Innstillinger

PAID - Diabetesrelaterte problemområder

906: PAID (168513)

Signert skjema Utfyllt %
100PAID - Diabetesrelaterte problemområder
Er følgende for tiden et problem for deg?

1458	Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	Ikke et problem	
1459	Behandlingsopplegget for min diabetes gjør meg motløs	1	Mindre problem	
1460	Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	2	Middels problem	
1461	Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg	0	Ikke et problem	
1462	Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0	Ikke et problem	
1463	Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	2	Middels problem	
1464	Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	2	Middels problem	
1465	Føler meg overveldet av diabetes sykdommen	0	Ikke et problem	
1466	Bekymrer meg for å få føling	4	Alvorlig problem	
1467	Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	Ikke et problem	
1468	Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0	Ikke et problem	
1469	Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	3	Nokså alvorlig problem	
1470	Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	3	Nokså alvorlig problem	
1471	"Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0	Ikke et problem	
1472	Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	1	Mindre problem	
1473	Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	3	Nokså alvorlig problem	
1474	Føler meg alene med min diabetes	0	Ikke et problem	
1475	Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0	Ikke et problem	
1476	Å mestre komplikasjoner til min diabetes	2	Middels problem	
1477	Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabetes håndteringen krever	2	Middels problem	
Oppsummering				
1478	Sum PAID	31	poeng	

Oppfølging

PAID-score over 30 eller enkeltscore på 3 eller mer tilsier betydelige utfordringer, og at pasienten bør få en oppfølgingsamtale hos sykepleier.

DiaPROM

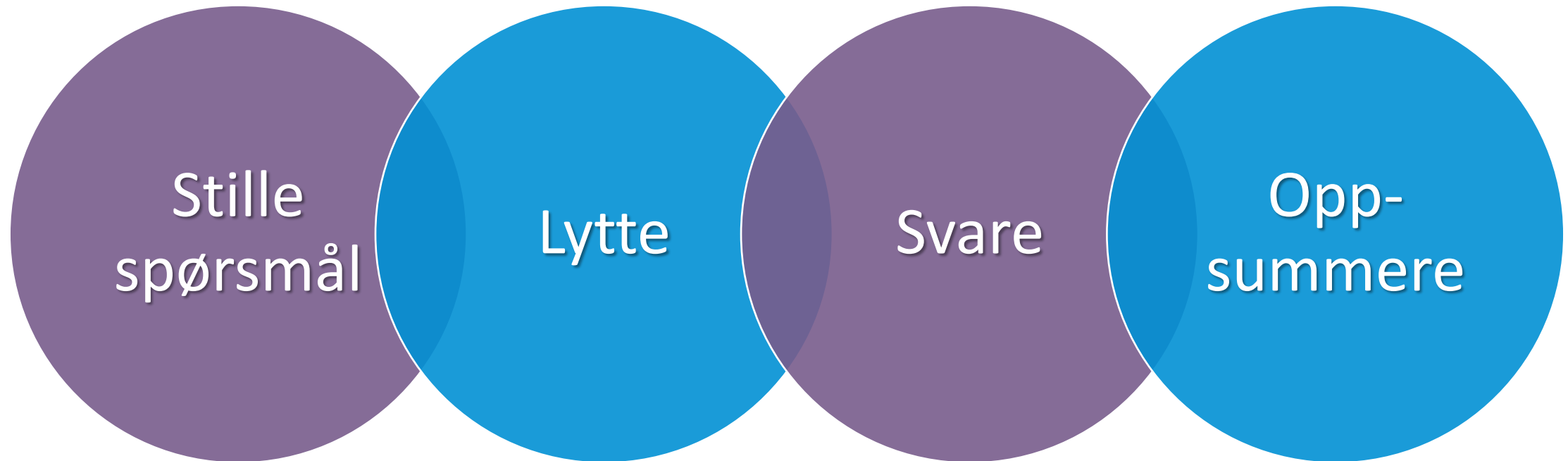
- Totalskåre ≥ 30
- Enkeltspm ≥ 3

 Kommentarer er anbefalt på dette skjemaet.

Skjema Oversikt Kronologi Eksport

 Skjul sidepaneler

Kommunikasjonsteknikk



(Haugstvedt et al., 2019; Hernar et al., 2021)

Om å bruke PAID i konsultasjoner

Unge voksne med DT1

Hjelp til å ta tak i problemområder eller det er man er misfornøyd med eller bekymrer seg over.

Har noe konstruktivt å jobbe ut ifra, dialogen blir ikke så svevende.

PAID gav ny innsikt og økt bevissthet.

Å dele diabetesrelaterte bekymringer opplevdes som å bevege seg ut av egen komfortsone, men det var likevel verdt det.

Bruke andre PROM fra Noklus diabetes

«Gold» - kjenne hypoglykemisymptomer

- Kartlegge! Spes viktig i forhold til behandling og hjelpemidler

WHO-5 - generell trivsel og velvære

- Fange opp tegn til depresjon – ta det videre!

EQ5D 5L - helse og funksjon

- Kartlegge problemer som går utover hverdagen
- Mest aktuelt for eldre?

Dialog + PROM

Bruk PROM sammen med åpne, inviterende spørsmål!

Likevel kan PROM bidra:

- Dialogverktøy
- Kan komme raskere til 'kjernen'
- Bedre utnyttelse av tid
- Kan åpne for tema utover 'HbA_{1c} og insulin' (?)
- Bedre kommunikasjon og (over tid) relasjon



PROM i diabetesklinikker

Eksempler 

DiaPROM

- DiaPROM pilot trial – Haukeland Universitetssykehus
Kontaktpersoner: Ingvild Hernar og Anne Haugstvedt
- Tverrfaglig og brukerstyrt poliklinikk – Haraldsplass Diakonale Sykehus
Kontaktperson: Anne Haugstvedt

Brukerstyrt poliklinikk – Akershus Universitetssykehus

Kontaktperson: Tone Singstad

Eksempel 

- AmbuFLEX og DiaFLEX

“Stay tuned” – mer PROM på lørdag 😊



Høgskulen
på Vestlandet



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus



DiaPROM

Fokus på livet med diabetes

Takk for
oppmerksomheten!



Haraldsplass
Diakonale Sykehus

