

Using Patient-Reported Outcomes to promote patient-centered care and psychosocial support in type 1 diabetes routine consultations (UPRO)

Astrid A. Schultz, Lene E. Joensen, & Ingrid Willaing, Health Promotion, SDCC

Frederik Persson, Clinical Research SDCC & Hillerød Hospital

Kirsten Nørgaard, Clinic & Clinical Research, SDCC

Baggrund

- Det kan være en stor byrde at have type 1 diabetes:
 - Fx oplever 20-40 % diabetesstress¹⁻³
- Internationale guidelines for diabetesbehandling inkluderer psykosocial støtte
- Der mangler viden om, hvordan psykosociale udfordringer kan inkluderes systematisk i rutine diabeteskonsultationer

Baggrund

- Brugen af psykosociale PRO kan bidrage til at:
 - Sætte fokus på psykosocial sundhed¹
 - Forbedre psykisk velbefindende²
 - Mindske diabetesstress²
- PRO kan indfange emner, som er vigtige for personer med diabetes³
- Der mangler viden om, hvordan man kan bruge PRO i rutine diabeteskonsultationer

1. Snoek et al. (2011). Diabetes Care 34

2. Appleby et al. (2016). Using patient reported outcomes to improve health care

3. Greenhalgh et al. (2018). Journal of Patient-Reported Outcomes

Formål med UPRO

At udvikle og afprøve et dialogskema, som kan:

- Bruges i rutinesamtaler mellem læger og personer med type 1 diabetes
- Synliggøre behov og agenda for personer med type 1 diabetes
- Sætte fokus på trivsel og psykisk helbred



Forskningsstudiets faser og formål

Fase 1 -2017

Udvikling med personer med type 1 diabetes og læger

- *Hvilke PRO er anvendelige til at synliggøre patientagenda og skabe dialog om psykosociale emner?*

- *Hvordan kan PRO implementeres i praksis?*

- **Fase 2 - 2019**
Feasibility test og tilpasning

Hvornår og hvordan opnås patientcentreret dialog om psykosociale emner?

Hvad fremmer og hæmmer brug af PRO?

Velbefindende og diabetesstress

Side (1/5)

DIT VELBEFINDENDE ALT I ALT

Hvordan har du har haft det de seneste to uger? Vælg den svarkategori, der bedst beskriver dit svar.

I de seneste to uger...

... har jeg været glad og i godt humør

- Hele tiden
- Det meste af tiden
- Lidt mere end halvdelen af tiden
- Lidt mindre end halvdelen af tiden
- Noget af tiden
- På intet tidspunkt

... har jeg følt mig rolig og afslappet

- Hele tiden
- Det meste af tiden
- Lidt mere end halvdelen af tiden
- Lidt mindre end halvdelen af tiden
- Noget af tiden
- På intet tidspunkt

... har jeg følt mig aktiv og energisk

- Hele tiden
- Det meste af tiden
- Lidt mere end halvdelen af tiden
- Lidt mindre end halvdelen af tiden
- Noget af tiden
- På intet tidspunkt

... er jeg vågnet frisk og udhvilet

- Hele tiden
- Det meste af tiden
- Lidt mere end halvdelen af tiden
- Lidt mindre end halvdelen af tiden
- Noget af tiden
- På intet tidspunkt

... har min dagligdag været fyldt med ting, der interesserer mig

- Hele tiden
- Det meste af tiden
- Lidt mere end halvdelen af tiden
- Lidt mindre end halvdelen af tiden
- Noget af tiden
- På intet tidspunkt

Send

Side (2/5)

DIABETES OG DIT VELBEFINDENDE

Hvilke af følgende forhold er for tiden et problem for dig?

At du føler dig skræmt ved tanken om at leve med diabetes

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

At du føler dig nedtrykt ved tanken om at leve med diabetes

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

At du er bekymret for fremtiden og risikoen for alvorlige komplikationer

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

At du føler, at din diabetes tager for meget af din energi mentalt og fysisk i hverdagen

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

At kunne magte komplikationer til diabetes

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

At du føler dig alene med din diabetes

- Ikke et problem
- Mindre problem
- Moderat problem
- Forholdvis alvorligt problem
- Alvorligt problem

Send

Hvad fungerer godt ved din diabetes lige nu?

Hvad irriterer dig mest ved din diabetes lige nu?

Side (3/5)

Hvad fungerer godt ved din diabetes lige nu?

Send

Side (4/5)

Hvad irriterer dig mest ved din diabetes lige nu?

Send

Hvad er vigtigst for dig at tale med lægen om i dag?

Side (5/5)

Hvad er vigtigst for dig at tale med lægen om? Sæt gerne flere krydser

Diabetes og....

- mit humør
- mine bekymringer
- mine relationer, fx familie og venner
- mit arbejde
- min hverdag
- mine fysiske symptomer, fx smerter, lavt blodsukker, bivirkninger af medicin mm.
- min mad
- min medicin
- mine fritidsaktiviteter, fx motion, rejser m.m.
- mit samliv, fx sex
- andet

Uddyb evt.

Send

Brug af spørgsmålene

- Spørgsmål udfyldes online af personer med type 1 diabetes ca. 3 dage før samtale med læge
- Læge inddrager besvarelsen i dialogen ved rutinesamtalen



Hvad er vigtigt at tale om i dag?

Lene
Cpr-nr.: 556677
Rediger patient

Protokolmatrix Dataindsamling

04-04-18 (Dialog)	
WHOS	✓
PAID	✓
Hvad fungerer	✓
Hvad irriterer	✓
Hvad er vigtigst	✓

Feasibility test (2019) – SDCC og Hillerød Hospital

n = 41 personer med type 1 diabetes, 7 læger (diabetes)		n = 42 rutinekonsultationer
Lydoptagelser af dialoger i rutinesamtaler	Spørgeskemaer og interviews efter rutinesamtaler	Lydoptagelser og spørgeskemaer
<p><u>Lydoptagelser:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan og i hvilket omfang blev skemaet brugt? • Konsultationstemaer og agenda (tematisk kvalitativ analyse) • Tid med samtale om psykosociale emner vs. tid med samtale om andre emner (talk ratios) 	<p><u>Spørgeskemaer (PREM):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfaringer med skemaet • Patientcentrering (CARE, PEQ) • Følelser efter konsultation (PANAS-SF) <p><u>Interviews:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Brug af dialogskema i konsultationerne • Fremmere/hæmmere ift. psykosocial dialog + patientcentrering • Behov, barrierer og fremmere ift. Implementering i rutinekonsultationer 	<p><u>Lydoptagelser:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Konsultationstemaer og agenda (tematisk kvalitativ analyse) • Tid med samtale om psykosociale emner vs. tid med samtale om andre emner (talk ratios) <p><u>Spørgeskemaer (PREM):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patientcentrering (CARE, PEQ) • Følelser efter konsultation (PANAS-SF)
Feltnoter med erfaringer og log ift. rekruttering og evalueringsprocedure		

Foreløbige resultater

Læger bruger skemaet forskelligt

- Hvornår?
 - I begyndelsen af samtalen, til slut eller kontinuerligt
- Hvordan?
 - Baggrundsviden til samtalen (implicit) vs. gå igennem svarene på skærmen (explicit)
- Hvilke emner?
 - Kun samtale om WHO-5 og PAID-5, når scores indikerer problemer vs. diskussion om svar uanset resultater
 - Fremhævning af specifikke svar, som lægerne har bemærket vs. at drøfte hele dialogværktøjet

...både gode og dårlige eksempler på brug af skema

Eksempel, hvor dialogværktøj bidrog til en god samtale:

Kvinde, 49 år:

Deltager og læge taler især længe ud fra WHO-5 and PAID-5 under samtalen. Bl.a. fortæller deltageren om tidligere oplevelser, hvor hun har forsøgt at tage sit eget liv ved ikke at tage insulin. Derfor er deltageren nu meget bange for at udvikle senkomplikationer.

Eksempel, hvor dialogværktøj bidrog til en god samtale:

”Jeg har svært ved at lære nye mennesker at kende, og det [dialogværktøjet] gjorde det nemmere. Den her gang fik jeg sagt ting, jeg ikke har sagt før. Det synes jeg er fint, og det gør, man forstår hinanden bedre – hun kan bedre forstå, hvorfor tingene måske er sværere for mig end for andre” (Kvinde, 49 år)

Jeg var tilfreds med den tid, vi brugte til at tale om mine svar på skemaet	Helt enig
Skemaet var med til at sikre, at vi fik talt om det, som var vigtigt for mig	Helt enig
Skemaet gjorde, at vi fik talt om nye emner, som vi ikke plejer at tale om	Helt enig
Skemaet gjorde det nemmere at tage emner op i konsultationen, som ellers kan være svære at få talt om	Helt enig
Skemaet medførte at jeg fik mere ud af samtalen, end jeg sædvanligvis gør	Helt enig

Vi havde en god samtale	Helt enig
Jeg følte mig tryk	Helt enig
Lægen forstod, hvad der var vigtigt for mig	Helt enig
Jeg følte, der blev taget hånd om mig	Helt enig
Det var vanskeligt at få god kontakt med lægen	Helt uenig
Der gik for meget tid med småsnak	Helt uenig
Det var svært for mig at stille spørgsmål	Helt uenig
Jeg blev ikke involveret i de beslutninger, der blev truffet om min behandling	Helt uenig
Jeg følte mig som et nummer i rækken	Helt uenig

Eksempel, hvor dialogværktøj *ikke* bidrog til en bedre samtale:

Kvinde, 59 år:

Dialogværktøjet adresseres kun meget kort i begyndelsen af samtalen. Læge tager et hurtigt kig ned over deltagerens svar og bemærker, at der ikke er noget alarmerende. Deltager og læge går derfor hurtigt videre og benytter resten af samtalen til at tale om blodsukkermålinger og fornyelse af recepter.

Eksempel, hvor dialogskema *ikke* bidrog til en bedre samtale:

”Jeg brød mig ikke om det. Spørgsmålene var irrelevante, synes jeg. Det [dialogværktøjet] går til det, som om vi har et stort problem pga. vores diabetes – men jeg opfatter det altså ikke som et problem. Jeg har levet med det i 50 år, det er bare vilkårene. Så det der med, at man skal have det dårligt mentalt, som det [dialogværktøjet] nærmest antyder, det brød jeg mig ikke om. Jeg blev faktisk lidt sur” (Kvinde, 59 år)

Jeg var tilfreds med den tid, vi brugte til at tale om mine svar på skemaet	Helt enig
Skemaet var med til at sikre, at vi fik talt om det, som var vigtigt for mig	Helt uenig
Skemaet gjorde, at vi fik talt om nye emner, som vi ikke plejer at tale om	Helt uenig
Skemaet gjorde det nemmere at tage emner op i konsultationen, som ellers kan være svære at få talt om	Helt uenig
Skemaet medførte at jeg fik mere ud af samtalen, end jeg sædvanligvis gør	Helt uenig

Vi havde en god samtale	Enig
Jeg følte mig tryk	Helt enig
Lægen forstod, hvad der var vigtigt for mig	Helt enig
Jeg følte, der blev taget hånd om mig	Enig
Det var vanskeligt at få god kontakt med lægen	Helt uenig
Der gik for meget tid med småsnak	Helt uenig
Det var svært for mig at stille spørgsmål	Helt uenig
Jeg blev ikke involveret i de beslutninger, der blev truffet om min behandling	Helt uenig
Jeg følte mig som et nummer i rækken	Enig

Overordnet: Nogle personer med type 1 diabetes oplever at.....

- Dialogværktøjet er en god forberedelse og huskeseddel til samtalen
- Dialogværktøjet kan sætte gang i nye tanker, fx omkring hvor meget diabetes fylder i hverdagen
- Lægen er bedre forberedt end sædvanligt
- Dialogværktøjet kan være en hjælp til at strukturere samtalen og hjælpe lægen til at nå omkring de vigtigste emner – inden for den tilgængelige tidsramme
- Dialogværktøjet kan være en hjælp til at introducere nye emner i samtalen, fx bekymringer
- Lægen udviser større forståelse for deltagernes hverdagsliv

.....mens andre personer med type 1 diabetes oplever at....

- Det tager lang tid at udfylde dialogværktøjet
- Dialogværktøjet er ikke nødvendigt – specielt når man kender lægen godt
- Nogle spørgsmål er irrelevante
- Dialogværktøjet er sygeliggørende
- Samtalen bliver for ”mekanisk” og ”mindre flydende end den normalt er”
- Emner fra dialogværktøjet gennemgås for overfladisk (”der er for lidt tid”)
- Det er skuffende, når lægen ikke adresserer de emner, som man har angivet, at man gerne vil tale om
- Lægen virker usikker i samtalen omkring emnerne fra dialogværktøjet

Tak for jeres opmærksomhed 😊