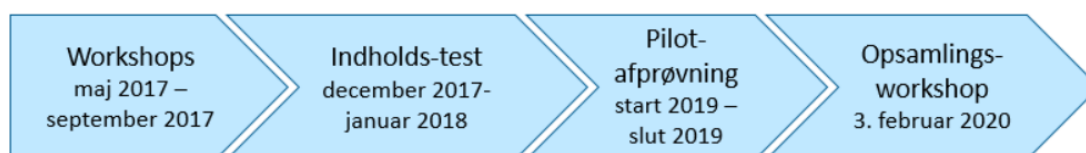


## Afslutningsrapport for udvikling af PRO til apopleksi

Denne rapport opsummerer proces og resultater fra udvikling, test og pilotafprøvning af et PRO-værktøj inden for apopleksi. Tid og proces fremgår af figur 1. Udviklingen er sket i samarbejde med en klinisk koordinationsgruppe og patienter, der har haft apopleksi, samt deres pårørende. Udviklingsforløbet er afsluttet med en opsamlingsworkshop med den kliniske koordinationsgruppe, der har vurderet af resultaterne fra pilotafprøvningen og er kommet med anbefalinger til det videre forløb. Rapporten er, som skrevet, primært en opsummering og resumé af resultater og anbefalinger. Afsnittet 'overordnede resultatet og resume' kan læses som en form for 'executive summary'. Der henvises i øvrigt til en række rapporter og dokumenter, som beskriver forløb og resultater mere detaljeret.



Figur 1 Overordnet forløb for udvikling, test og afprøvning af PRO inden for apopleksi

### Overordnede resultater og resume

Dette afsnit kan læses som en form for 'executive summary'. I de følgende afsnit fremgår der mere om baggrunden.

I 2017 besluttede den nationale styregruppe for PRO, at der skulle udvikles et PRO-værktøj inden for apopleksi. Baggrunden for at vælge apopleksi var primært det fællesregionale arbejde med værdibaseret sundhed, der bl.a. havde apopleksi som område, hvor det nationale PRO-værktøj var tænkt at skulle indgå. Pga. forskellige tidsplaner for de to projekter kom PRO-arbejdet dog ikke til at indgå i det fællesregionale arbejde indenfor værdibaseret sundhed.

I udviklingen af spørgeskemaet blev der lagt vægt på at anvende internationalt validerede spørgeskemaer. Det internationalt validerede spørgeskema WHODAS blev valgt som grundstammen

i det spørgeskema, der blev udviklet til apopleksi, da det omfatter en stor del af de spørgeområder, som den kliniske koordinationsgruppe og patienterne fandt væsentlige at have med. Resten af spørgeskemaet var primært spørgsmål gruppen selv udviklede.

Udviklingen af spørgeskemaet var udfordret ved at det var uklart, hvorfor området blev valgt, at der ikke er nogen erfaringer, man kan læne sig op af, og det er meget forskelligt, hvad man tilbyder patienter med apopleksi. Derudover er der ingen formaliserede tværsektorielle arbejds-gange. Den kliniske koordinationsgruppe har været bredt repræsenteret med regionale sundhedsprofessionelle mens der kun har været få kommunale repræsentanter. Patienterne har ikke været systematisk inddraget, men har været inddraget ad hoc. Der har dog været patient- og pårørenderepræsentanter samt repræsentation fra Hjernesagen med i hele forløbet.

Pilotafrøvningen foregik på Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg, og på Aalborg Universitetshospital i Aalborg samt Aalborg kommune. Evalueringen af spørgeskemaet har været udfordret, fordi man alene kan anvende resultaterne fra Aalborg. Det skyldes at man i Esbjerg sendte spørgeskemaet ud til patienter allerede efter få uger, hvilket ikke har været hensigten. Resultatet var da også fra Esbjerg, at det var for tidligt at sende spørgeskemaet ud.

Samlet set viste evalueringen af pilotafrøvningen, at anvendelse af PRO til apopleksi-patienter bidrager til, at samtalen tager udgangspunkt i patientens opfattelse af egen situation, og at det sker på patientens præmisser. Derudover kvalificerer det den sundhedsprofessionelles samtale med patienten. Det forudsætter dog at spørgeskemaet først sendes ud ca. 2½ måned efter udskrivelsen.

Da den kliniske koordinationsgruppe ser et potentiale i anvendelsen af PRO til patienter med apopleksi, men samtidig mener, at der mangler mere viden på området, anbefaler gruppen på opsamlingsworkshoppen, at man udfører en ny pilottest af det justerede spørgeskema og anvendelsen af det. Sjællands Universitetshospital i Roskilde og Rigshospitalet Glostrup ytrer ønske om at gennemføre denne test.

Grundet sproglige udfordringer med især WHODAS anbefaler gruppen, at man i stedet anvender spørgeskemaet **NemPRO** som grundstamme i PRO-skemaet. **NemPRO** er udviklet til patienter med kommunikative udfordringer i et sideløbende forskningsprojekt på Glostrup Hospital, og er udviklet med udgangspunkt i det arbejde, som ligger i den kliniske koordinationsgruppe. Spørgsmålene i **NemPRO** er primært selvudviklede og der anvendes bl.a. piktogrammer for at lette forståelsen. Der er nedsat en mindre gruppe med klinikere fra de interesserede pilotsteder og en repræsentant fra Hjernesagen, der gerne vil arbejde videre med at tilpasse spørgeskemaet og de tilhørende algoritmer. Det tilpassede spørgeskema bør indholdstestes af en række patienter før det evt. kan testes i en ny pilotafrøvning.

## Workshops

Den kliniske koordinationsgruppe blev sammensat af læger, sygeplejersker og fysioterapeuter fra de fem regioner og 3 kommuner alle med viden om apopleksi behandling og rehabilitering. Derudover deltog en repræsentanter fra Dansk Selskab for Apopleksi og Hjernesagen samt en patient- og en pårørenderepræsentant.

Den kliniske koordinationsgruppe besluttede at spørgeskemaet skulle anvendes 3 måneder efter udskrivelsen. Målgruppen var alle voksne (18 år eller derover), der har haft en apopleksi, og samtidig ikke har fået diagnosticeret demens. De relevante spørgeområder blev fastlagt og spørgeskemaet endte med 58 spørgsmål. Patienterne mente, antallet var OK, så længe spørgsmålene var relevante.

PRO-værktøjet skulle anvendes til dialog- og visitationsstøtte og til sikring af, at patienterne fik de nødvendige tilbud til genoptræning og støtte. Grundet meget varierende arbejdsgange og patientforløb i de enkelte regioner og kommuner blev opfølgningen på patienternes svar ikke fastlagt på forhånd. Dog skulle PRO-svarene ses af en ambulatoriesygeplejerske og afhængig af lokale aftaler og arbejdsprocesser skulle opfølgningen ske kommunalt eller regionalt.

Erfaringsgrundlaget for målgruppen var meget spinkelt, hvorfor man blev enige om at lade pilottesten køre og evaluere relevansen for den udpegede målgruppe herefter. Grundet at mange i målgruppen har kommunikative udfordringer blev der etableret et lokalt projekt mellem Glostrup Hospital (RH) og PRO-sekretariatet om udvikling af en kommunikationsunderstøttet udgave af spørgeskemaet ([NemPRO – www.nempro.dk](http://www.nempro.dk)).

Da tværsektoriel anvendelse af PRO er nyt inden for apopleksiområdet understregede koordinationsgruppen, at det er ny grund og man må starte med at træde en sti og ikke prøve at bygge en motorvej. Derudover pointerede gruppen også at den praktiserende læge er en vigtig medspiller, som bør involveres i arbejdet. Det lykkedes desværre ikke at få almen praksis med i arbejdet. Som nævnt er patientgruppen kendetegnet ved at mange har kommunikative udfordringer, hvilket har overordnet betydning for anvendelse af PRO inden for området. Da der ikke er mange erfaringer på området, blev man enige om i første omgang at ikke at afgrænse målgruppen, men afvente resultaterne fra pilottesten før en eventuel afgrænsning.

Efter endt workshopforløb blev spørgeskemaet suppleret med to spørgsmål (MDI-2) på baggrund af anbefalinger fra den kliniske koordinationsgruppe for tidlig opsporing af depression indenfor bl.a. apopleksi. Denne gruppes arbejde havde ligget efter workshopforløbet for apopleksi. For uddybning se [Afslutningsrapport apopleksi \(workshopforløb\)](#). Det fulde spørgeskema fremgår af *Skemaspecifikation*.

## Indholdstest

13 apopleksi-ramte testede spørgeskemaet som det forelå efter afsluttet workshopforløb. I fire tilfælde var der pårørende med ved testen. Generelt tog det mellem 15-25 minutter at udfylde spørgeskemaet. Besvarelsen af spørgeskemaet gav i enkelte tilfælde anledning til en snak mellem patient og den pårørende, hvor den pårørende ikke havde været klar over, at den ramte ind imellem følte sig ensom og frygtede en ny apopleksi. Enkelte spørgsmål gav nogle af patienterne lidt udfordringer, men ikke mere end at de generelt godt kunne udfylde spørgeskemaet. Da udfordringerne alene drejede sig om spørgsmål fra et valideret og internationalt anvendt spørgeskema (WHODAS), som man ikke kunne ændre i, hvis man ville bibeholde validiteten. Der blev derfor ikke ændret noget i spørgeskemaet efter indholdstesten. For uddybning se [Indholdstest af spørgeskema – apopleksi](#).

## Pilotafprøvning

PRO til apopleksi er testet to steder; Sydvestjysk Sygehus Esbjerg og Aalborg Universitetshospital. I Esbjerg sendte man dog spørgeskemaet ud allerede få uger efter udskrivelsen, hvilket ikke var anbefalingen fra den kliniske koordinationsgruppe og gav nogle udfordringer i forhold til indholdet i spørgeskemaet. Det er derfor primært evalueringen fra Aalborg Universitetshospital, resultaterne stammer fra.

Spørgeskemaet viste sig at være et værdifuldt redskab til sundhedsprofessionelle og patienter i forbindelse med den planlagte telefoniske 3 måneders kontrol. Sygeplejersken har før samtalen fået et indblik i patientens aktuelle tilstand, og patienten har haft mulighed for at reflektere over egen tilstand. Det har derved været lettere at finde ind til de udfordringer, patienten dør med. Spørgeskemaet har ikke fungeret til patienter inden en fysisk kontrol 4-5 uger efter en indlæggelse med en apopleksi (Esbjerg pilot).

Det var et ressourcemæssigt og organisatorisk tungt set-up, at alle patienter skal fremfindes i systemerne, vurderes ift. it-kompetencer og kognitiv tilstand og dernæst informeres personligt om, at de vil få tilsendt et spørgeskema (Aalborg pilot). Men det bidrog til en høj svarprocent. På Aalborg Universitetshospital vil man gerne fortsætte med at bruge PRO-skemaet, hvis man får tilført de nødvendige ressourcer til at blive ved med at rekruttere patienter, da man vurderer at PRO skemaet understøtter en bedre kvalitet i den planlagte telefoniske 3 måneders kontrol. For uddybning se [Evaluering af pilotafprøvning af PRO til apopleksi](#).

## Opsamlingsworkshop

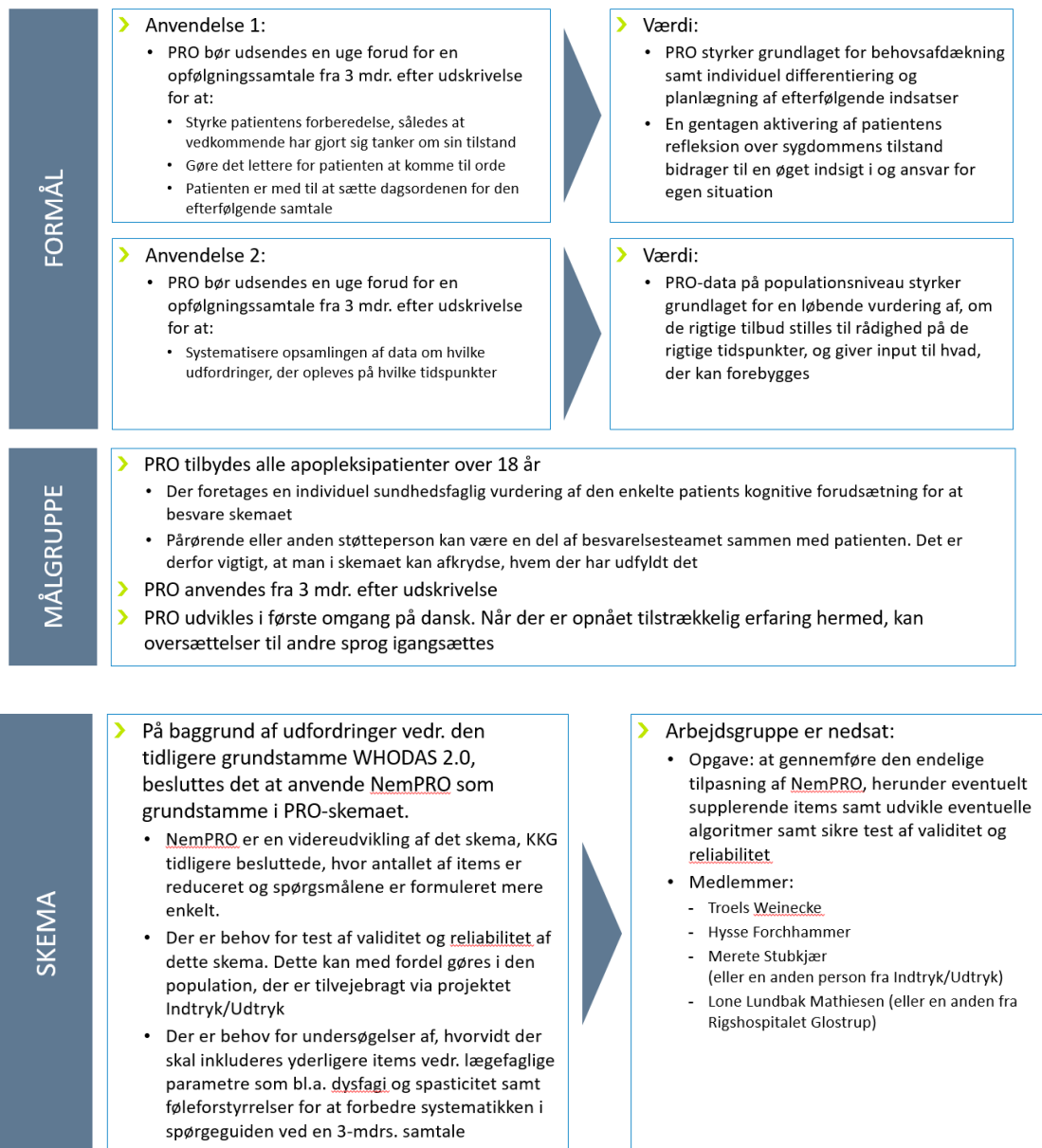
Før opsamlingsworkshoppen blev de dele af spørgeskemaet, som patienterne fandt sprogligt udfordrende (WHODAS) sammenholdt med bl.a. [NemPRO](#). Testen omfattede kun 3 patienter, men alle foretrak formuleringerne af spørgsmålene og svarmulighederne i [NemPRO](#).

Ved opsamlingsworkshoppen blev resultaterne fra de to pilotsites præsenteret. Derudover blev [NemPRO](#) præsenteret. Herefter blev beslutningerne fra workshopforløbet genbesøgt.

Der var en generel opbakning til at fortsætte med en ny pilot, og der blev nedsat en gruppe, der kunne arbejde videre med det fremtidige spørgeskema, såfremt styregruppen valgte at lade arbejdet med PRO til patienter med apopleksi fortsætte.

## Beslutninger vedrørende PRO på apopleksiområdet.

Beslutningerne på disse sider er supplement til eller tilpasning af beslutninger truffet i udviklingsforløbet i den kliniske koordinationsgruppe



## Fra styregruppemøde i den nationale styregruppe for PRO

Da resultaterne fra pilotafprøvningen er sparsomme, besluttede styregruppen at PRO-sekretariatet skulle arbejde videre med beskrivelse af formål og indhold af en eventuel større pilotafprøvning.

PRO-sekretariatet har efterfølgende været i dialog med den mindre gruppe, der blev nedsat af den kliniske koordinationsgruppe, hvilket har resulteret i, at man i stedet for en pilotafprøvning i regi af PRO-sekretariatet, etablerer et ph.d.-projekt forankret i de to neurologiske afdelinger fra henholdsvis Region Hovedstaden (GLO) og Region Sjælland (Roskilde Universitetshospital). Desuden deltager Hjernesagen i arbejdet. Det videre arbejde vil tage udgangspunkt i spørgeskemaet **NemPRO**, der er udviklet specifikt til kognitivt og kommunikativt udfordrede borgere. Indholdet i **NemPRO**-skemaet tager udgangspunkt i det arbejde, der er sket i regi af den kliniske koordinationsgruppe inden for apopleksi.

## Referencer

1. Afslutningsrapport apopleksi (workshopforløb)
2. Indholdstest af spørgeskema – apopleksi
3. Evaluering af pilotafprøvning af PRO til apopleksi
4. Skemaspecifikation (vedhæftet som bilag)
5. NemPRO – [www.nempro.dk](http://www.nempro.dk)