

RAPPORT

2020

Afslutningsrapport for udvikling af PRO til gravide



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.8	03.09.2020	Udarbejdet på baggrund af tidligere rapporter og foreløbige resultater fra opsamlingsworkshop med KKG	SAJE
0.9	10.10.2020	Endelige resultater fra opsamlingsworkshop med KKG indarbejdet	SAJE
1.0	18.11.2020	Beslutning fra styregruppemøde tilføjet samt korrekturrettelser	SAJE

Udgiver	Sundhedsdatastyrelsen
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	24. november 2020
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Afslutningsrapport for udvikling af PRO til gravide

Udvikling af PRO til gravide

I august 2017 besluttede styregruppen for det nationale PRO-arbejde, at der skulle udvikles et PRO-værktøj inden for graviditet og barsel. Der pågår sideløbende et nationalt arbejde om digitalisering af barselsforløbet, hvortil de nationale PRO-spørgeskemaer skal være et supplement. Denne rapport opsummerer proces og resultater fra udvikling, indholdstest og pilotafprøvning af et PRO-værktøj inden for graviditet og barsel.

Overordnede resultater

I foråret 2018 blev KKG for graviditet og barsel nedsat. Formålet var at afdække, hvor i graviditets- og barselforløbet, der var et potentiale for anvendelse af PRO – både monosektorielt og tværsektorielt. Derudover skulle der udvikles et standardiseret sæt af spørgsmål/svarmuligheder med tilhørende algoritmer - så vidt muligt med udgangspunkt i eksisterende erfaringer. Tid og proces for udviklingen fremgår af figur 1 nedenfor.



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

Udviklingen er sket i samarbejde med KKG samt med gravide og enkelte nybagte forældre. Udviklingsforløbet er afsluttet med en opsamlingsworkshop med KKG, hvor resultaterne fra pilotafprøvningen blev vurderet og på baggrund af disse resultater er gruppen kommet med anbefalinger til det videre forløb. Denne rapport er, som skrevet, primært en opsummering indeholdende et overordnet resume af resultater samt anbefalinger. Der henvises undervejs til en række rapporter og dokumenter, som beskriver udviklingsforløb og resultater mere detaljeret (se referencelisten på side 13).

KKG og borgerinddragelse: KKG har været bredt repræsenteret med regionale sundhedsprofessionelle og sundhedsplejersker fra fem kommuner. Derudover har der været repræsentanter fra Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Dansk Jordemoderforening, Dansk Kvalitetsdatabase for Fødsler og Foreningen Forældre og Fødsel. Der er blevet afholdt i alt fire workshops med klinikere. De gravide har ikke været systematisk inddraget, men der har i alt været inddraget 21 gravide/barslende løbende mellem hver kliniker-workshop. Derudover har der deltaget to fædre med børn på 2½ år, der begge havde Downs syndrom. Da man allerede anvendte PRO til gravide på Rigshospitalet (RH) og Odense Universitetshospital (OUH) har udviklingen bl.a. bygget på erfaringerne fra de to hospitaler.

Pilotafprøvning: Pilotafprøvningen foregik på RH og OUH. Da hverken RH eller OUH havde arbejdsgange, som understøttede udsendelse af et PRO-skema til gravide i uge 28, blev dette

skema ikke pilottestet. Det lykkedes ikke at finde kommuner til pilotafprøvningen og derved var det heller ikke muligt at pilotafprøve skemaet til barslende.

På begge pilotsites var der enighed om, at PRO til gravide skabte stor værdi, og at man gerne vil fortsætte med at bruge det. Alle sundhedsprofessionelle var dog enige om at visningen af de gravides svar var meget uoverskuelig. Generelt var alle interviewede kvinder positive over for et PRO-skema forud for første jordemodersamtale, og særligt for sårbare gravide gav det stor værdi at kunne besvare skemaet i ro derhjemme og bruge svarene i samtalen.

For både sundhedsprofessionelle og gravide skabte PRO-skemaet den forventede værdi til dialogstøtte, tidlig opsporing samt individuel planlægning, som KKG havde fremsat som formål med PRO til gravide i workshopforløbet. Under pilotafprøvningen blev der identificeret en række forslag til ændringer af PRO-skemaet. Ændringsforslag af større karakter blev fremlagt på en opsamlingsworkshop. Evaluering af algoritmer var begrænset, da ingen sundhedsprofessionelle havde set dem i deres arbejde.

Opsamlingsworkshop: Ved opsamlingsworkshoppen var der generel opbakning til at spørgeskemaet til brug ved første jordemoderkonsultation blev anbefalet til drift i hospitalsregi. Det var ikke lykkedes at finde pilotsteder til pilotafprøvning af de to spørgeskemaer, der var målrettet hhv. 26.- 28. uge i graviditeten og efter fødslen. Man kunne derfor ikke umiddelbart anbefale brugen af disse skemaer.

Spørgeskemaer og anvendelse: Enkelte af spørgsmålene fra det pilottestede PRO-skema blev justeret eller fjernet i forbindelse med opsamlingsworkshoppen. Derudover kom der enkelte spørgsmål til. Det samlede antal spørgsmål er endt på 85. Hvorvidt alle 85 spørgsmål vises for den gravide, afhænger dog af den enkeltes svar.

Opsummering af anbefalinger: KKG anbefaler at udsende det nationale spørgeskema i 7.–9. uge af graviditeten forud for første jordemoderkonsultation. PRO-skemaet anvendes som

- visitationsstøtte i forhold til differentierede svangretilbud - i form af tilbud om familieambulatorie til psykisk sårbare. PRO skal ses som supplement til øvrige oplysninger i svangerskabsjournalen
- dialogstøtte i samtalen mellem den sundhedsfaglige og den gravide
- individuel planlægning – for yderligere individualisering i forhold til et differentieret svangretilbud skal PRO-skemaet kobles med baggrundsuplysninger om øvrigt helbred og graviditetsanamnese

På baggrund af resultater fra pilotafprøvning af PRO til første jordemoderkonsultation anbefaler KKG for graviditet og barsel, at man bør anvende PRO til alle gravide i 7.–9. uge af graviditeten, dvs. forud for første jordemoderkonsultation.

Samlet forløb

I det følgende gennemgås hele forløbet mere detaljeret med afsnit omkring workshops, indholdstest, pilotafprøvning og opsamlingsworkshop.

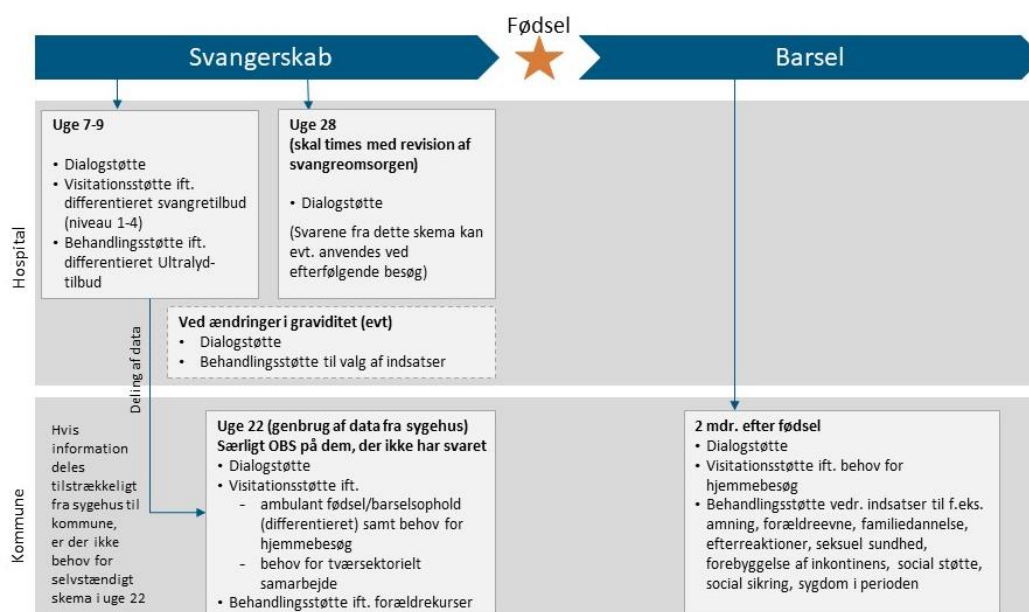
Workshops

KKG blev sammensat af jordemødre, læger og sundhedsplejersker fra alle fem regioner og fem kommuner – alle med viden om graviditet og/eller barsel. Derudover deltog repræsentanter fra Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Dansk Jordemoderforening, Dansk Kvalitetsdatabase for Fødsler, Foreningen Forældre og Fødsel, BørneUngeliv og det nationale projekt Digital løsning til graviditetsforløb. Der var ikke repræsentation fra almen praksis, hvilket KKG så som meget uheldigt. Man anbefalede meget kraftigt, at almen praksis generelt inddrages i arbejdet med PRO.

Der blev afholdt fire kliniker-workshops. Mellem de fire kliniker-workshops, blev der derudover afholdt fem workshops, hvor der i alt blev inddraget 21 gravide/barslende og to fædre til børn med Downs syndrom.

Da man har brugt PRO til gravide gennem en årrække på både RH og OUH, tog udviklingen af PRO-skemaerne primært afsæt i deres erfaringer. *Under udviklingsforløbet anbefalede deltagerne i KKG anvendelse af PRO i 7.–9. uge, i 26.–28. uge og inden for de første to måneder efter fødslen.* Man kunne ikke anbefale anvendelsen af PRO i forbindelse med fødslen.

Figur 2 Graviditet og barselsforløb samt mulige tidspunkter for anvendelse af PRO



Med input fra gravide fastlagde KKG relevante spørgeområder, og fastlagde et spørgeskema til henholdsvis tidlig i graviditeten, senere i graviditeten og barsel.

Selvom partneren er meget vigtig i et graviditetsforløb, blev det besluttet ikke at have fokus på partneren som aktiv bruger af PRO. Det skyldtes både tekniske og juridiske forhold, da spørgeskemaet ville være relateret til kvindens CPR-nummer. Der indgår spørgsmål, som relaterer sig til partneren, men som besvares af den gravide.

I udviklingsforløbet blev man enige om at udvikle 3 spørgeskemaer. Spørgeskemaerne skulle udvikles til henholdsvis 7.–9. uge (tidligt i graviditeten), 28. uge (senere i graviditeten) og to måneder efter fødslen (barselsspørgsmål).

Spørgeområderne var

- > Generel trivsel/depression
 - Mental trivsel/depression
 - Graviditetsbekymringer
 - Træthed
 - Livskvalitet og selv vurderet helbred
 - Fysisk og psykisk vold
- > Livstil
 - Alkohol
 - Afhængighedsskabende medicin og rusmidler
 - Rygning
 - Motion
 - Kost
- > Graviditet
 - Inkontinens
 - Smerter
- > Relationer/socialt
 - Socialt netværk
 - Relation til barnet/foster
 - Amning
 - Seksualitet

Ingen af de tre spørgeskemaer indeholdt alle spørgeområderne. De endelige spørgeskemaer og algoritmer fremgår af de enkelte PRO-spørgeskemaspecifikationer. Der blev udpeget en lille referencegruppe, som fik mandat til at beslutte små justeringer på baggrund af de erfaringer, som man gjorde sig i pilotafprøvningsne. Referencegruppen bestod af formanden og repræsentanter fra de to pilothospitaler.

Reference:

- > PRO-dokument *Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til gravide* [1]

Indholdstest

Indholdstest af et PRO-skema omfatter to dele; en ekspertgennemgang og en brugertest. Indholdstesten har til formål at identificere forståelsesmæssige problemer eller andre u hensigtsmæssigheder i spørgeskemaet. Ekspertgennemgangen er fortaget af psykologer fra Force Technology, som har vurderet spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Formålet med ekspertgennemgangen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i dokumentet *Ekspertgennemgang & brugertest* [2], som er udarbejdet af Force Technology. Ydermere indeholder dokumentet udarbejdet af Force Technology en beskrivelse af den første brugertest, som blev gennemført med to gravide. Da det ikke lykkedes at finde et tilstrækkeligt antal testdeltagere til brugertest før pilotafprøvningen, blev brugertesten gentaget i starten af pilotafprøvningen. Denne brugertest blev gennemført med 11 gravide. Denne sidste brugertest er ikke beskrevet i dokumentet udarbejdet af Force Technology, men formål og proces for udførelse af testen var identisk.

. Både ved ekspertgennemgangen og brugertesten blev der identificeret forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. På denne baggrund blev der efterfølgende foretaget enkelte justeringer i spørgeskemaet.

Referencer:

- PRO-dokument *PRO-skema til gravide - Ekspertgennemgang & brugertest* [2]
- PRO-dokument *Indholds- og brugertest vedr. PRO til gravide* [3] (Den fulde rapport med angivelse af resultater og anbefalinger til ændringer).

Pilotafprøvning og -evaluering

Pilotafprøvningen af PRO-spørgeskemaet. Da det ikke lykkedes at finde et tilstrækkeligt antal testdeltagere til brugertest før pilotafprøvningen, blev brugertesten gentaget i starten af pilotafprøvningen forud for første jordemoderkonsultation er foretaget på hhv. RH og OUH. Det primære formål med pilotevalueringen var at samle op på erfaringer, der var blevet gjort i forbindelse med afprøvningen af PRO-spørgeskemaet, både blandt gravide og blandt de sundhedsprofessionelle, som brugte skemaet i deres arbejde. Det var kun muligt at pilotafprøve spørgeskemaet til første jordemoderkonsultation, da ingen af de to pilotsteder havde arbejdsgange der passede med brugen af PRO ved 26.-28. uge. Det var heller muligt at skaffe kommunale pilotsteder til afprøvning af barselsskemaet.

Generelt var både sundhedsprofessionelle og de gravide glade for at bruge PRO-skemaet. Man har i flere år arbejdet med PRO på graviditetsområdet på både RH og OUH, og man ville gerne fortsætte.

Både basis-jordemødre og jordemødre tilknyttet et sårbart team, fandt stor værdi i at benytte skemaet til dialogstøtte, da de hurtigt kunne få overblik over hvilke emner, der var vigtige for

den gravide, og hvad hun bekymrede sig om. På denne måde blev samtalen optimeret og fokuseret. Særligt kvinder i et sårbart forløb oplevede stor værdi i at bruge PRO-skemaet til dialogstøtte, da de oplevede, at deres bekymringer bliver hørt og taget hånd om. Det, at jordemoderen på forhånd havde set kvindens svar, gjorde det lettere at åbne op for sårbare emner eller emner, der ellers kunne være svære at tale om.

Særligt blandt de visiterende jordemødre oplevedes stor værdi i at benytte skemaet til tidlig opsporing. Skemaet gav for eksempel et godt indtryk af kvindens bekymringer og sindstilstand, og jordemødrene oplevede at de fik givet de rette tilbud samt fik koncentreret samtaler om det, der var vigtigt for den enkelte kvinde. Gravide i et sårbart forløb oplevede at have fået de tilbud, som passede godt til lige præcis deres situation. Den individuelle planlægning lægger sig en del op ad de to forrige værdier, og jordemødrene oplevede generelt, at det var en force, at man kunne tage udgangspunkt i den gravides egne bekymringer og tanker og planlægge konsultationerne herefter.

På baggrund af ekspertgennemgangen af PRO-skemaet, samt indholdstest, interviews og evalueringsskemaer, blev der udarbejdet en rapport over steder i skemaet, som potentielt var udfordrende eller skabte forståelsesmæssig tvivl blandt sundhedsprofessionelle eller gravide (se *Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til gravide*¹ [3]). Rapporten blev forelagt referencegruppen bestående af klinikere fra de to pilotsites, der også var en del af KKG. Referencegruppen havde mandat til at beslutte, hvilke småændringer, der skulle foretages. Ændringer af større karakter, fx udeladelse eller tilføjelse af emner, skulle endeligt accepteres af hele KKG på en afsluttende opsamlingsworkshop.

Referencer:

- PRO-dokument *Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til gravide* [3]
- PRO-dokument *Pilotevalueringsskema vedr. PRO til gravide, første jordemoderkonsultation* [4]

Opsamlingsworkshop

KKG revurderede formål, målgruppe, indhold af spørgeskemaet samt anvendelsen af dette ud fra resultaterne fra pilotevalueringerne. KKG kom frem til at anbefale, at PRO anvendes forud for første jordemoderkonsultation.

Formål

I 7.–9. uge udsendes PRO forud for første jordemoderkonsultation og anvendes som:

- Visitationsstøtte i forhold til differentierede svangretilbud - i form af tilbud om familieambulatorie til psykisk sårbare. PRO skal ses som supplement til øvrige oplysninger i svangerskabsjournalen.

¹ <https://pro-danmark.dk/da/omraader/graviditet-og-barsel>

- Dialogstøtte i samtalen mellem den sundhedsfaglige og den gravide

Værdiskabelse

Ved anvendelse af PRO forud for første jordemoderkonsultation:

- PRO-skemaet giver værdi til dialogstøtte da:
 - Det giver et hurtigt overblik over, hvad der er vigtigt for den gravide
 - Særligt sårbare gravide oplever, at deres bekymringer bliver hørt og taget hånd om
 - Det åbner op for sårbare emner eller emner, der ellers er svære at tale om for både den gravide og den sundhedsprofessionelle
- PRO-skemaet giver værdi til tidlig opsporing da:
 - Det giver de visiterende jordemødre et værktøj til at vurdere f.eks. den gravides tilstand og på den baggrund tilbyde eksempelvis forløb med ekstra støtte
 - Sårbare gravide oplever at få de relevante tilbud
- PRO-skemaet giver værdi ift. Individuel planlægning da:
 - Jordemødre i visitation og konsultation opnår indsigt i den gravides helbredstilstand og kan tilrettelægge forløbet herefter. Det forudsætter dog kobling med spørgsmål om baggrundsoplysninger om øvrigt helbred og graviditetsanamnese

Opmærksomhedspunkter:

- PRO-data kan ikke stå alene, men bør anvendes sammen med eks. somatiske oplysninger fra svangerskabsjournalen
- Såfremt PRO skal anvendes til behandlingsstøtte i forhold til differentieret ultralydsundersøgelse kræver det kobling til somatiske oplysninger fra svangerskabsjournalen
- Såfremt man ønsker at anvende PRO ved 26.–28. uge eller 2 måneder efter fødslen, kræver det pilotafprøvning af de dertil udviklede PRO-spørgeskemaer.
 - En mulig værdiskabelse i 26. – 28. uge kunne være dialogstøtte
 - En mulig værdiskabelse 2 mdr. efter fødslen kunne være
 - Dialogstøtte
 - Visitationsstøtte ift. behov for hjemmebesøg
 - Behandlingsstøtte ift. diverse indsatser

Målgruppe

PRO-spørgeskemaet målrettes alle gravide i 7-9 uge forud for første jordemoderkonsultation.

Der udtrykkes ønske om, at visningen af de gravides svar kan målrettes de forskellige fagligheder omkring den gravide, da det er forskellige behov, de enkelte faggrupper har.

Som forskellige faggrupper fremhæves:

- Visitationsjordemødre
- Jordemødre

- › Sonografer

PRO-spørgeskema

Enkelte spørgsmål blev justeret eller fjernet i henhold til anbefalingerne fra referencegruppen. Derudover var der en række spørgsmål, som KKG ændrede på opsamlingsworkshoppen, og enkelte spørgsmål, som deltagere fra gruppen fik mandat til at justere efterfølgende.

Følgende justeringer er sket:

- › Spørgsmål fra Sundhedsprofilen om motion er ændret til *Modificeret Minnesota Leisure Time Physical Activity Questionnaire*
- › *Enkelte items i Cambridge worry scale er justeret for at få en mere nutidig ordlyd*
- › *Et enkelt item tilføjet om kvalmepåvirkning inden for de seneste dage*
- › Ordlyden er justeret lidt i en række af spørgsmålene
- › Items om inkontinens skal genbesøges om et år
- › TWEAK-spørgeskemaet om alkohol udgår, da det opleves irrelevant og lidt nedladende og ikke tilfører ny viden
- › Et enkelt spørgsmål om brug af afhængighedsskabende medicin eller rusmidler under graviditeten udgår, da dette i stedet indlejres i et andet spørgsmål.
- › Ordlyd om kosttilskud er justeret
- › Screeningsspørgsmål om udsættelse for fysisk eller psykisk vold er tilføjet
- › Et spørgsmål til jerntilskud er tilføjet
- › Et spørgsmål om andre kosttilskud er tilføjet.

Generelt var der diskussion om juraen vedr. spørgsmål til forhold, der relaterer sig til partneren. Sundhedsjurister i Sundhedsdatastyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed har tilkendegivet, at såfremt det er lægeligt relevant, må man gerne spørge til forhold om partneren. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi har tilkendegivet, at spørgsmålene er lægeligt relevante, hvorfor det er i orden at medtage disse spørgsmål.

Der blev som sådan ikke testet algoritmer i pilotafprøvningen. De to pilotsite havde begge oplevet at 'cut-off' for både alkohol og trivsel var sat for lavt, og begge steder har man ringet gravide op unødigt. Der er igangsat et forskningsprojekt med henblik på validering af trivselsskemaet WHO-5 i forhold til gravide. Arbejdet støttes af Sundhedsdatastyrelsen og foregår i regi af Rigshospitalet i samarbejde med Københavns Universitet.

Reference:

- › PRO-dokument *Opsamlingsworkshop vedr. PRO til gravide* [5]
- › PRO-dokument *PRO-skemaspecifikation - første jordemoderkonsultation* [6]

Det videre forløb og anbefalinger

På opsamlingsworkshoppen blev der nedsat en referencegruppe, som kan hjælpe PRO-sekretariatet med arbejdet forud for den årlige workshop, hvor ønsker og fejl, der måtte blive indmeldt gennem året, bliver behandlet. Gruppen består af:

- › Michelle Kolls, Jordemoder, Amager og Hvidovre Hospital
- › Hanne Hegaard, Jordemoder, Rigshospitalet
- › Karin Jakobsen, vicechefjordemoder, Rigshospitalet
- › Line Hundebøl Nielsen, chefjordemoder, Aalborg Universitetshospital
- › Repræsentant fra DSOG – skal udpeges
- › Marie Diness Ingerslev, Afdelingslæge, Amager og Hvidovre Hospital
- › Jan Stener Jørgensen, Overlæge, Odense Universitetshospital (formand for KKG)

KKG anbefalede, at man harmoniserede sprogbrugen mellem *PRO til gravide* og *Digital Løsning til Graviditetsforløb²*, som i 2022 skal erstatte papirvandrejournalen og svangerskabsjournalen.

Derudover bør man være opmærksom på, at nye informationer om de gravide afdækker nye/flere behov hos gravide end tidligere. Det vil betyde øget ressourcetræk i klinikken.

KKG gjorde ligeledes opmærksom på, at det er vigtigt at opbygge kompetencer og samarbejde i forhold til at håndtere behov på områder, der afdækkes bredere ved brug af PRO end tidligere. Der bør derfor afsættes ressourcer ved implementering af et PRO-system til første jordemoderkonsultation; både til uddannelse/træning og til eventuelle justeringer af arbejdsgange.

Beslutning om idriftsættelse af PRO til gravide, første jordemoderkonsultation

KKG besluttede, at PRO er relevant i forbindelse med første jordemoderkonsultation og anbefalede at spørgeskemaet bør sendes ud i uge 7-9. Der var også forslag til at bruge PRO senere i graviditeten og under barsel, men da anvendelse og indholdet af skemaerne i de sidste to tilfælde ikke er pilotafprøvet, kan gruppen ikke anbefale anvendelsen.

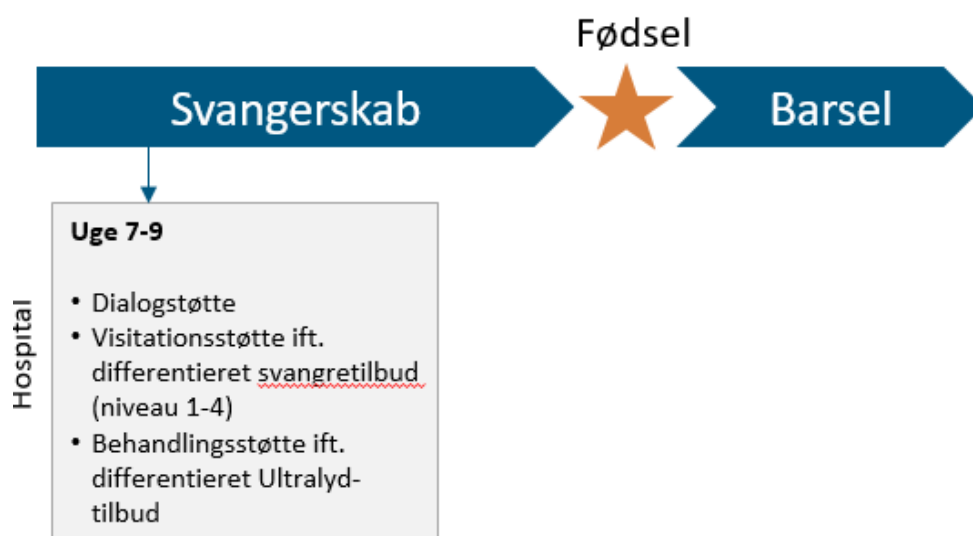
På styregruppemødet d. 11. september 2020 blev det efterfølgende besluttet at følge anbefalingerne fra KKG og dermed at lægge PRO-pakken med spørgeskema til første jordemoderkonsultation i spørgeskemabanken med henblik på idriftsættelse ud fra de beskrevne anbefalinger til anvendelse jf. Figur 3.

Reference:

- › [7] PRO-dokument *Referat fra styregruppemøde d. 11. september 2020*

² LINK: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/graviditetsforloeb>

Figur 3 Anbefaling af anvendelse af PRO til gravide i uge 7-9



Referencer

1. *PRO-dokument Opsamlingsrapport fra workshopsforløb for udvikling af PRO til gravide. 2020.*
2. *PRO-dokument PRO-skema til gravide - Ekspertgennemgang & brugertest.*
3. *PRO-dokument Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til gravide. 2020.*
4. *PRO-dokument Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til gravide, første jordemoderkonsultation. 2020.*
5. *PRO-dokument Opsamlingsworkshop vedr. PRO til gravide. 2020.*
6. *PRO-dokument PRO-skemaspecifikation - første jordemoderkonsultation. 2020.*
7. *PRO-dokument Referat fra styregruppemøde d. 11. september 2020. 2020.*