

Hvorfor elsker patienterne ikke din digitale løsning?



//

Fordi den kræver noget af dem.

Mekanismer bag ikke-brug af digital PRO

Amalie Søgaard Nielsen,
Ph.d.studerende ved
Regionshospitalet Silkeborg, Deakin
University og
Institut for Folkesundhedsvidenskab, KU

UNIVERSITY OF COPENHAGEN



Hvad er digital PRO?

Oplysninger direkte fra patienten

Spørgeskemaer

Digitale – ofte hjemme

Mere end symptomer

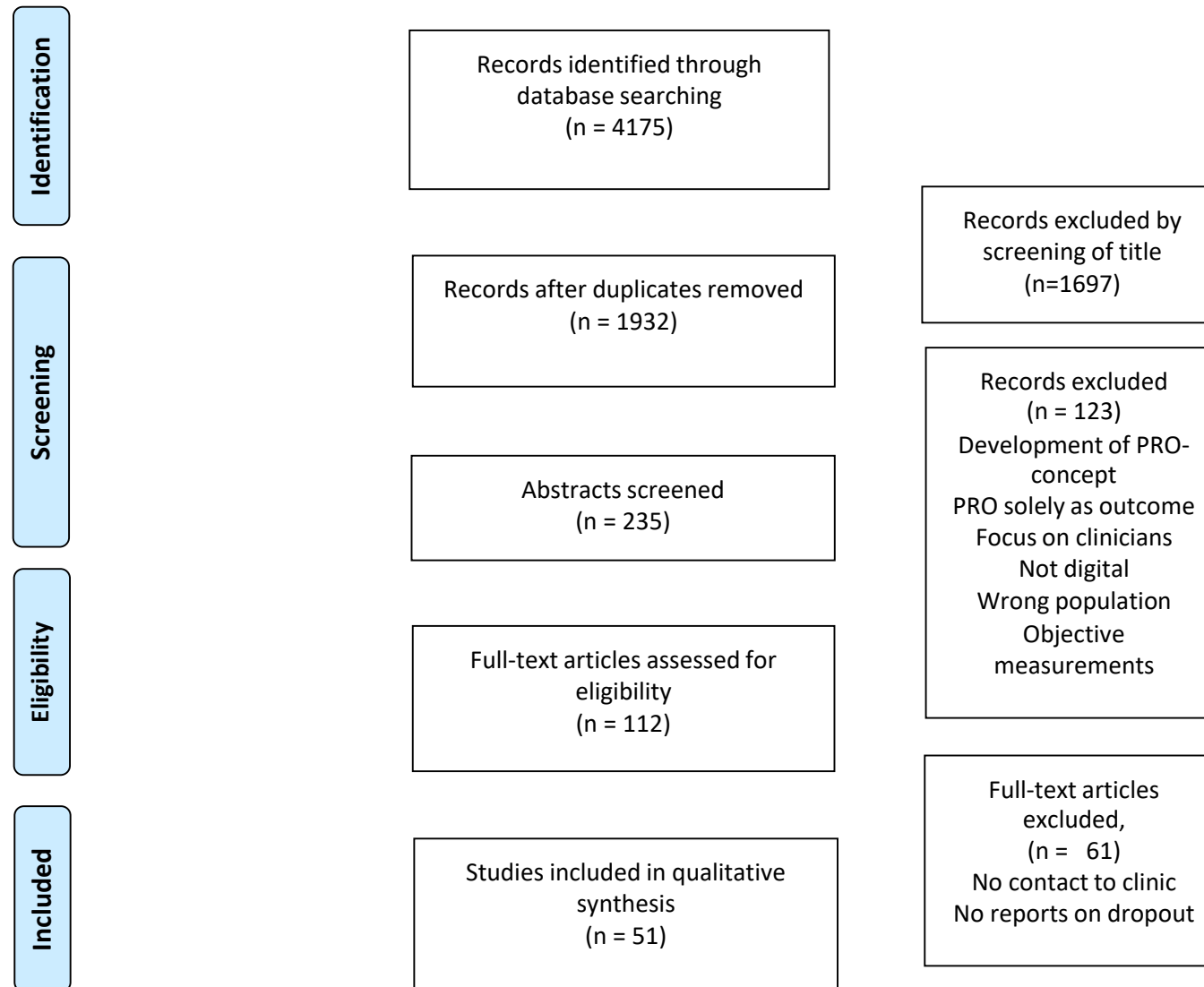
Self-management

Ressource-prioritering



Fokus på patienten:

- Modvilje mod at begynde
- Drop-out
- Hvilke mekanismer?



De inkluderede studier

Long-term conditions	studies	patients
Cancer	16	3947
Diabetes	5	2418
Mental health	5	1638
Rheumatoid arthritis	5	2641
Inflammatory Bowel Disease	4	704
Other	16	3364

Fra daglig indtastning til halvårlig indtastning

Studeret fra 4 uger til 3,5 år

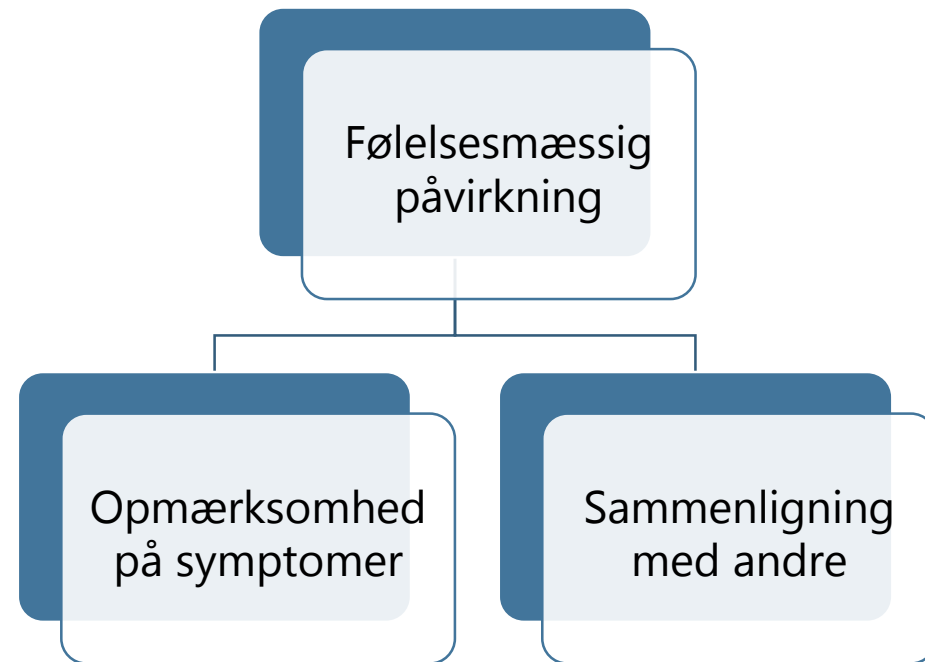
Fra enkelte spørgsmål til lange spørgeskemaer

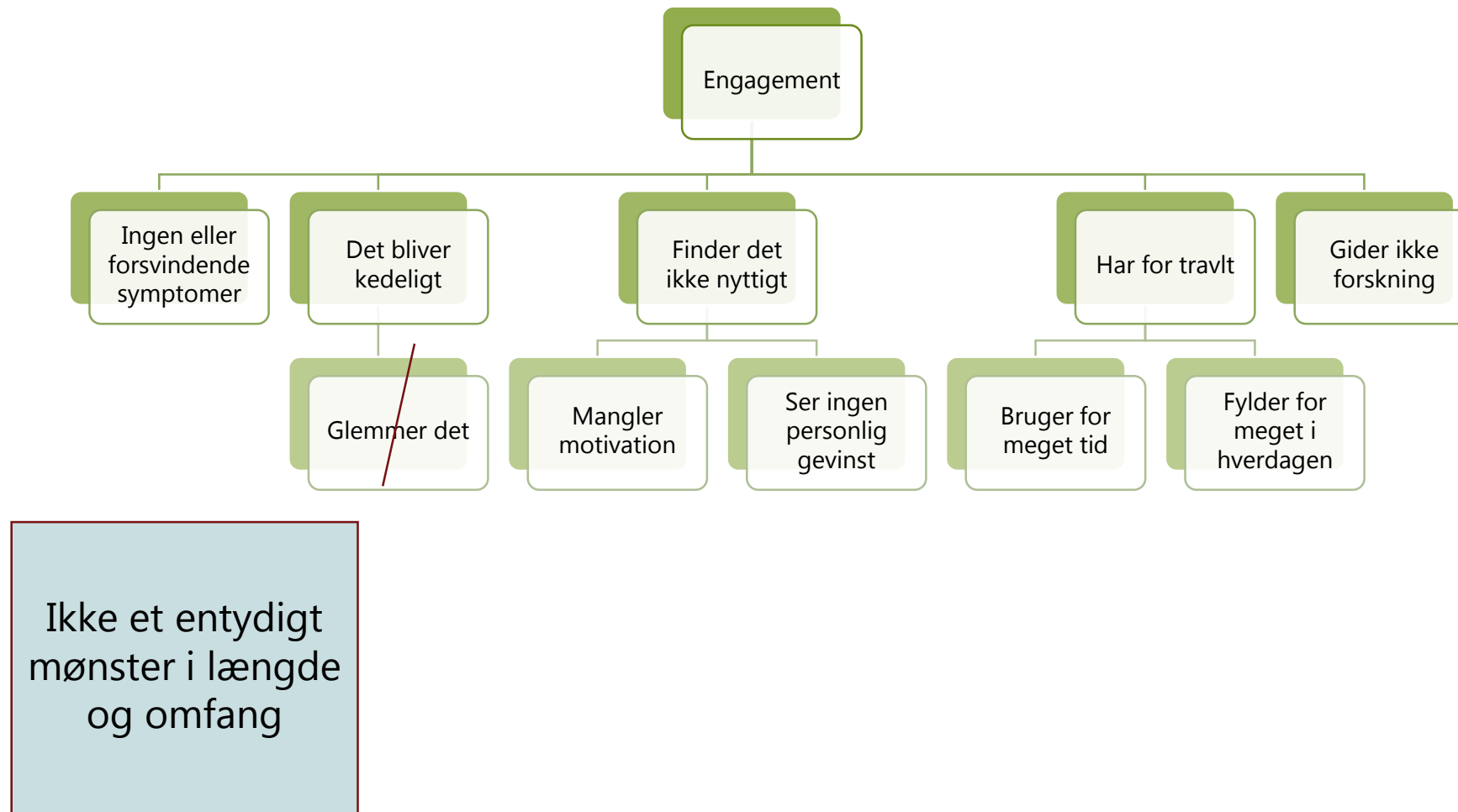
Forskellige formal med digital PRO; screening, information...

Vidt forskellige drop-out definitioner

Hvorfor?

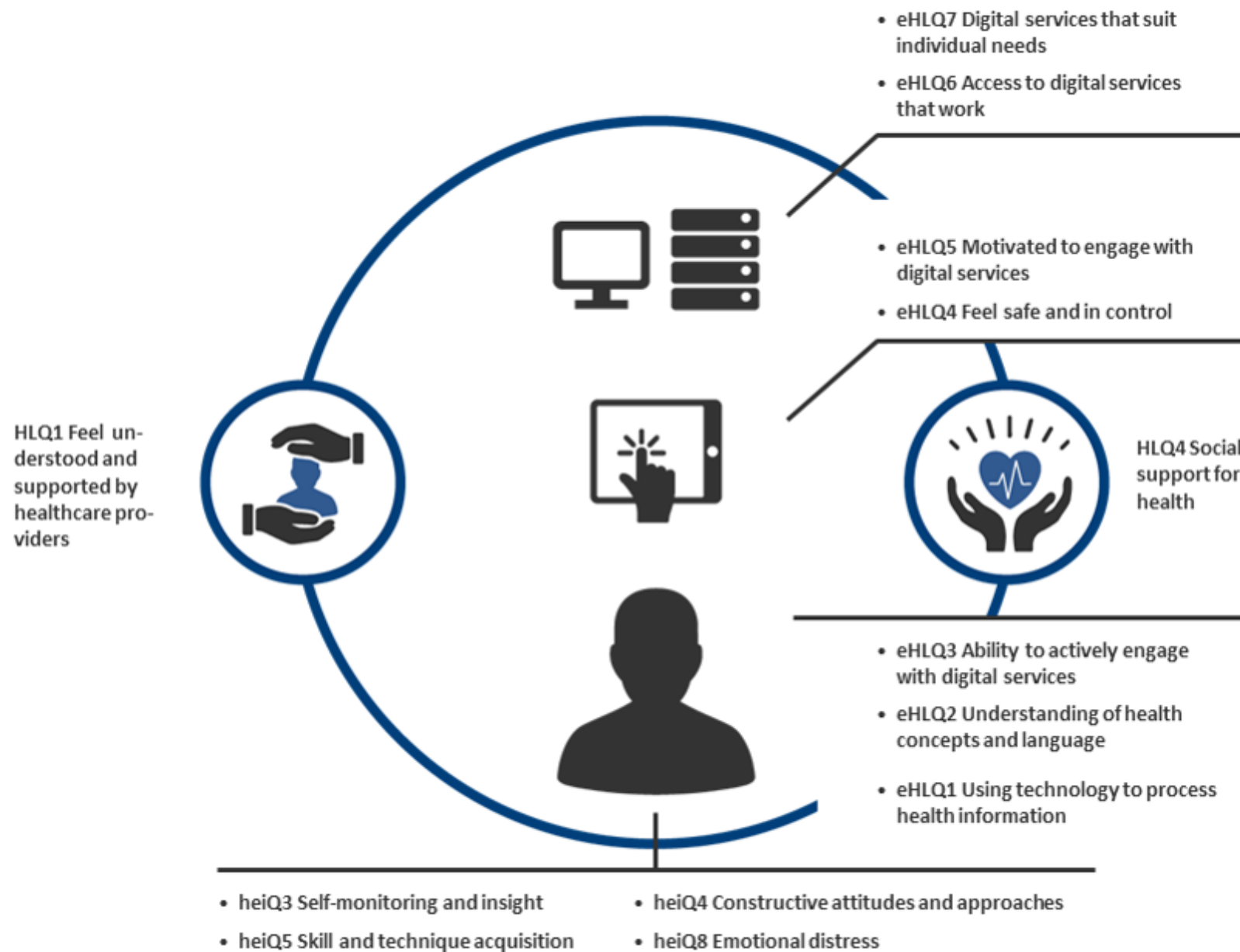






Det ville vi undersøge nærmere...





Interviews

Group	Age	Gender	Diagnosis	Mode	PRO
Gr-1	73	Male	CD	Telephone	N
Gr-2	39	Male	UC	Hospital	Y
Gr-2	53	Female	CD	Telephone	Y
Gr-3	32	Female	UC	Hospital	Y
Gr-3	40	Female	UC	Hospital	Y
Gr-3	33	Male	UC	Hospital	Y
Gr-3	43	Female	UC	Telephone	Y
Gr-4	44	Female	CD	Home	Y
Gr-4	58	Female	UC	Home	Y
Gr-4	61	Male	UC	Home	Y
Gr-5	64	Female	UC	Hospital	Y
Gr-5	46	Male	CD	Hospital	Y
Gr-5	53	Female	UC	Telephone	Y
Gr-6	29	Male	UC	Hospital	Y
Gr-6	65	Male	UC	Telephone	Y
Gr-6	57	Male	UC	Home	Y

Nielsen, A.S., Appel, C.W., Larsen, B.F. et al. Patient perspectives on digital patient reported outcomes in routine care of inflammatory bowel disease. J Patient Rep Outcomes 5, 92 (2021).

//

Jeg synes ikke det er nemt... men jeg svarer selvfølgelig. Alt er jo... Det gør jo ikke så ondt, at man ikke kan gå... og så tænker man... så hvordan graduerer man lige der... jeg kan jo sagtens arbejde, jeg kan sagtens gå.... så det er jo ikke sådan, at det påvirker mig, så jeg ikke kan passe mit job.

Kvinde, 53 år

//

Så spørger de, hvordan har du haft det det sidste år, og så sidder jeg og siger det kan jeg ikke huske. Jeg husker kun ... jeg er meget lige nu... og måske i sidste uge også og så ikke ret meget længere.

Kvinde, 43

//

Altså... der er da nogle symptomer, jeg aldrig har haft på sygdommen, som bare dukker op igen og igen i de spørgeskemaer [...] når man aldrig har prøvet at have det symptom før, så kan det godt være, at man har haft det uden at man er klar over det [...] Det er nok den svære del af det, at hvis... nu siger jeg det er den svære del, men det er jo også der man er taknemlig, at der er nogle symptomer på sygdommen, som jeg ikke har.

Kvinde, 40

Hvad kan vi bruge det til? 1/2

- Design; Vi skal designe til målgruppen (f.eks. ved brug af participatory design og med focus på digital sundhedskompetence).
 - Vores spørgsmål skal f.eks. ikke skabe unødigt bekymring
 - Omfang/længde –hvad er nødvendigt/ønskeligt fra sundhedsfagligt perspektiv og fra patientperspektiv
- Usability testing; Det skal kunne bruges – også af folk med andre udfordringen end den primære sygdom.
- Tilpasninger; Vi skal tilpasse både system og omgivelser, hvis patienterne bliver utrygge eller utilfredse

Hvad kan vi bruge det til? 2/2

- Dialog; Vi skal skabe rum for dialog omkring hvad indsamlingen af data betyder for patienten med patienten. Fokus på:
 - Tidligere erfaringer
 - Fordele for patienten
 - Patientens udbytte af konsultationen
 - Hvad bliver data brugt til – også de knap så sygdomsspecifikke
 - Hvad forventes af patientens besvarelser?
 - Hvordan påvirkes patienten følelsesmæssigt?
 - Hvordan skal patienten agere ved symptomer?

//

Husk hvilken opgave, patienten får