|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Dato: | 27. august 2020 |
|  Saksbehandler: Svein Oskar Frigstad |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

**Utvikling av faglig innhold i egenregistrering for pasienter med IBD**

**1. Utvikling av skjema**

Skjemaet er basert på kliniske spørsmål som allerede benyttes i oppfølgingen av pasienter med IBD. Spørsmålene er kjent fra kliniske aktivitetsindekser med tillegg av spørsmål som omfatter pasientrapporterte utfallsmål (fatigue, hvordan pasienten selv oppfatter sin sykdomstilstand, mulige bivirkninger av medisinsk behandling) og uttrykt ønske om kontakt med sykehuset.

Hovedansvarlig for utvikling av skjemaet har mer enn 15 års arbeidserfaring innen fagfeltet Fordøyelsessykdommer, og er PhD-stipendiat med prosjekt innen kartlegging av PRO (Pasientrapporterte utfallsmål) hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (IBD). Hovedansvarlig er aktiv innen fagmiljøet for IBD nasjonalt og er nestleder i Fagutvalget for gastromedisin og gastrokirurgi i HSØ som i 2019 utarbeidet en rapport om regionale behov innen oppfølging av IBD-pasienter. I rapporten var redusert uønsket variasjon i pasienttilbudet og implementering av ny teknologi sentralt. Dessuten er hovedansavrlig oppnevnt i en nasjonal ekspertgruppe innen PROM ved IBD og har deltatt som medisinskfaglig rådgiver i utviklingen av applikasjoner for pasienter med IBD (IBD-app og IBD-info).

Skjemaet inneholder spørsmål fagmiljøet mener er viktige å ha kjennskap til i poliklinisk oppfølging av pasienter med IBD, basert på klinisk relevante utfallsmål. Hensikten er å avgjøre om pasienten har behov for kontakt med sykehuset på nåværende tidspunkt eller ikke.

Detaljerte spørsmål om livskvalitet er ikke inkludert, da det vil bli ivaretatt ved hjelp av et eget spørreskjema vedrørende livskvalitet (15-D) som besvares to ganger årlig. Dette er et generisk skjema som benyttes innen ulike fagområder. Vi har videre fått godkjenning fra utvikler for bruk av et eget tilleggsskjema som ivaretar etterlevelse etter behandling (Morisky Adherence Scale).

Utforming av spørsmål er drøftet med kolleger med erfaring innen utvikling av spørreundersøkelser internt i Sykehuspartner, IBD-sykepleiere og legespesialister tilknyttet seksjonen, og presentert for brukere via LMF – Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer.

Vi har lagt vekt på å inkludere alle viktige og kritiske punkter i oppfølging av IBD (gjennomgått med kollegaer, forskere og brukere) med færrest mulig spørsmål, slik at vi minsker risiko for at pasienten unnlater å svare fordi det blir for tidkrevende eller komplisert.

**2. Fargealgoritme for besvarelse**

Fargealgoritmen er basert på løsningen som er i bruk i Danmark (Elkjaer M., et.al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided

‘Constant-care’ approach. Gut 2010; 1652-1661). Grønn farge betyr at pasienten ikke har behov for kontakt på nåværende tidspunkt. Gul betyr at mer informasjon må innhentes før det avgjøres om pasienten bør ha konsultasjon med lege eller sykepleier. Denne informasjonen innhentes av IBD-sykepleier, i tett samarbeid med fagansvarlig lege. Rød betyr at det er behov for kontakt med lege. Innkomne skjemaer vil bli kontrollert hver virkedag.

**Kliniske spørsmål – IBD egenregistrering**

Hvordan har din generelle form vært i dag?

0 = Upåvirket

1 = Litt under gjennomsnittet

2 = Dårlig

3 = Veldig dårlig

Har du hatt magesmerter i dag?

0 = Ingen

1 = Milde

2 = Moderate

3 = Intense

Hvor mange løse avføringer har du hatt i dag?

0 = 1-3

1 = 4-6

2 = 7-9

3 = > 9

Hvor mange løse avføringer hadde du forrige natt?

0 = Ingen

1 = 1-3

2 = 4-6

3 = > 6

Har du hatt hastefølelse for å komme på toalettet i dag?

0 = Ingen hastefølelse

1 = Haster

2 = Umiddelbart nødvendig

3 = Har hatt lekkasje

Har du sett blod i avføringen i dag?

0 = Ikke blod

1 = Under halvparten av avføringene

2 = Over halvparten av avføringene

3 = Nesten bare blod

Har du problemer med at du føler deg sliten?

0 = Mindre enn vanlig

1 = Ikke mer enn vanlig

2 = Mer enn vanlig

3 = Mye mer enn vanlig

Hvordan vil du selv beskrive aktiviteten i sykdommen nå?

0 = Ingen

1 = Mild

2 = Moderat

3 = Kraftig

Har du spørsmål om sykdommen du gjerne vil diskutere med oss?

JA

NEI

Har du hatt nye bivirkninger av behandlingen siden sist?

JA

NEI

Alle spørsmålene gjelder symptomer den dagen symptomer registreres

Registreringen bør gjøres på kvelden etter kl. 18.

Gradering av svarene grønt-gult-rødt er markert med fargekode. Rasjonale for fargekodingen er at hele skjemaet kodes rødt dersom noen av de fire kjernespørsmålene skåres røde.

Q2: magesmerter (2)

Q3: avføringer(3)

Q4: blod i avføringen(6)

Q8: egen beskrivelse av sykdomsaktivitet (8)

Det samme gjelder dersom et av de siste to spørsmålene kodes rødt.

Q9: Har du spørsmål om sykdommen du gjerne vil diskutere med oss?

Q10: Har du hatt nye bivirkninger av behandlingen siden sist?

I tillegg til hovedskjema ønskes hver halvår:

**Morisky Medical Adherence Scale (etterlevelse)**

<http://www.moriskyscale.com/?gclid=EAIaIQobChMI1OyCv-K76wIVDdiyCh1geA1DEAMYASAAEgIY_fD_BwE>

**15-D eller Quality of Life-15**

<http://www.15d-instrument.net/15d/>

**3. Prosedyre**

Egen prosedyre for egenregistrering for IBD pasienter er utarbeidet. Hovedskjema besvares fire ganger årlig. Det sendes påminnelse om registrering per sms. Det vil alltid være et skjema åpent for registrering slik at pasienten kan sende inn registrering også utenom faste tidspunkter. Rasjonale for dette er ønske om at skjemaet kan fungere som kontaktskjema i tillegg til at naturlige svingninger i tilstanden mellom faste registreringer kan fanges opp.

Svein Oskar Frigstad

Seksjonsoverlege

31.08.20