

Bruk av pasientrapporterte data fra Norsk porfyriregister

05.06.2019

Åshild Rostad Enes
sykepleier/spesialkonsulent



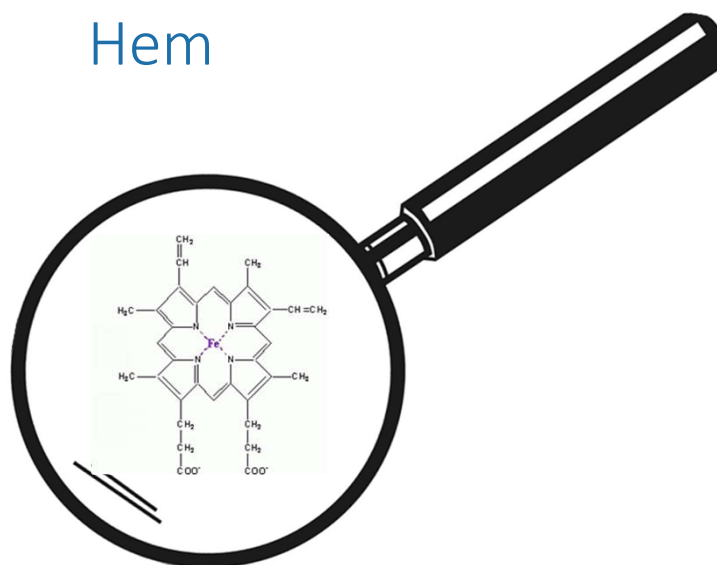
Porfyrisykdommer



colourbox.com

Hem

Nedsatt
enzymaktivitet
under
produksjonen av
hem



De to vanligste porfyrisykdommene i Norge

Porphyria cutanea tarda (PCT)



820
pasienter

Vandige blemmer
Skjør hud
Sår

Akutt intermitterende porfyri (AIP)



355
pasienter

Akutte anfall med
sterke magesmerter
og nevrologisk
påvirkning

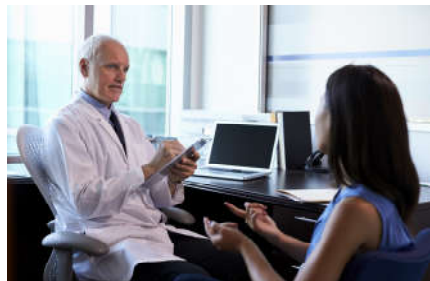
Pasientrapportert fra 2002



colourbox.com

- Hvordan hadde pasientene det?
- Følges ikke opp av en enkelt spesialitet
 - pasienten som inngangsport til best mulig dekningsgrad
- Sjeldne sykdommer
- Pasienten som ekspert

Legerapportert fra 2015



colourbox.com

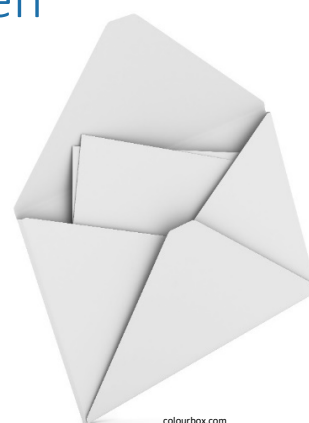
- Måle kvaliteten på helsetjenesten

Anbefaler årlig kontroll av sykdommen

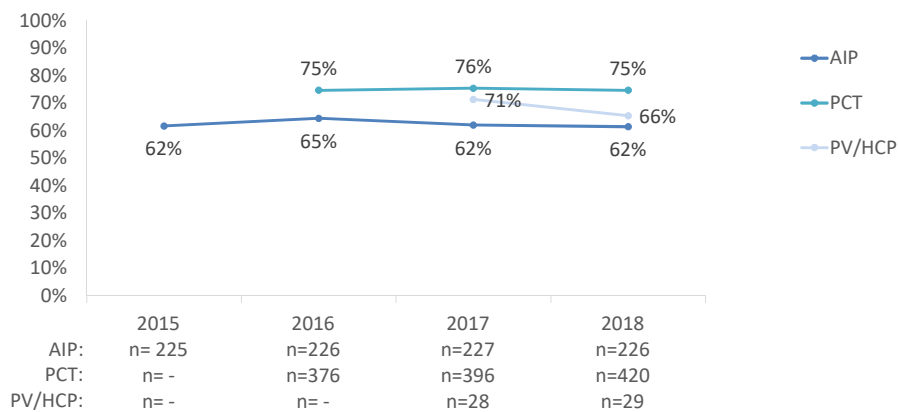


Spørreskjema sendes til pasienten

- Endret rutiner i registeret på bakgrunn av funn
- Fra hvert 4 år til *årlig* utsending
 - Påminnelse om årlig kontroll
 - Får informasjon fra de som ikke er i kontakt med helsevesenet



Svarprosent årlige skjema (Pasientrapportert)



Alle diagnoser **79 %**

Antall måneder til behandlingsoppstart

Prosessindikator



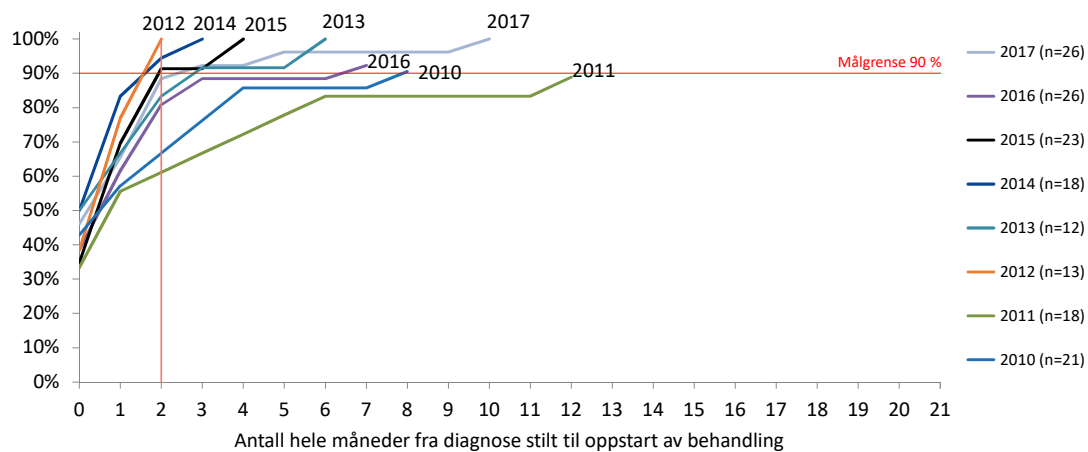
Antall måneder til behandlingsoppstart



Norsk perfyreregister	
myokardinfarktregisteret (MIR)	
Ble utført som en del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie?	
<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja (hvilken studie?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, som del av et prosjektforsøk eller i forbindelse med en studie	
<input type="checkbox"/> Nei	
<input type="checkbox"/> Uvisst	
<input type="checkbox"/> Andre (hvilken?) <input type="text"/>	



PCT: antall måneder til behandlingsoppstart



Health-related quality of life in porphyria cutanea tarda

Janice Andersen
 Janne Thomsen
 Åshild Rostad Enes
 Sverre Sandberg
 Aasne Karine Aarsand

Health-related quality of life in porphyria cutanea tarda

- Symptomer – type symptomer og lokalisasjon (pasientrapportert)
- Biokjemi – utskillelse av porfyriner i urin
- Helserelatert livskvalitet – SF-12v2

Symptomer

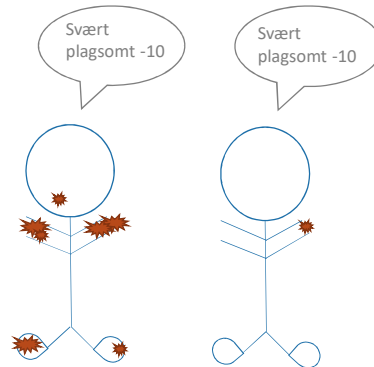
Hvordan måle symptomer?

- Spør pasientene – førstehåndsdata
 - Registerdata tilgjengelig:
 - Type symptom og lokalisasjon - symptomskåre

Symptomer

Gradering av symptomene - alvorlighetskår

- Finnes det validerte instrument som måler alvorlighetskår?



Helserelatert livskvalitet SF-12v2

- SF-12v2 muliggjør sammenligning med normpopulasjonen / på tvers av sykdomsgrupper
 - Er norske normdata tilgjengelig?
 - Pasienter med PCT og pasienter med plakkpsoriasis
- Rapporter om T score (norm-based score) eller 0-100 score er benyttet

Maruish, M. E. (Ed.). (2012). User's manual for the SF-12v2 Health Survey (3rd ed.). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Generisk + sykdomsspesifikt livskvalitetsinstrument
 - Inkluder sykdomsspesifikt instrument (Skindex-29, DLQI) som måler hudsykdom/hudsymptomer (PCT) sin påvirkning på helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet SF-12v2

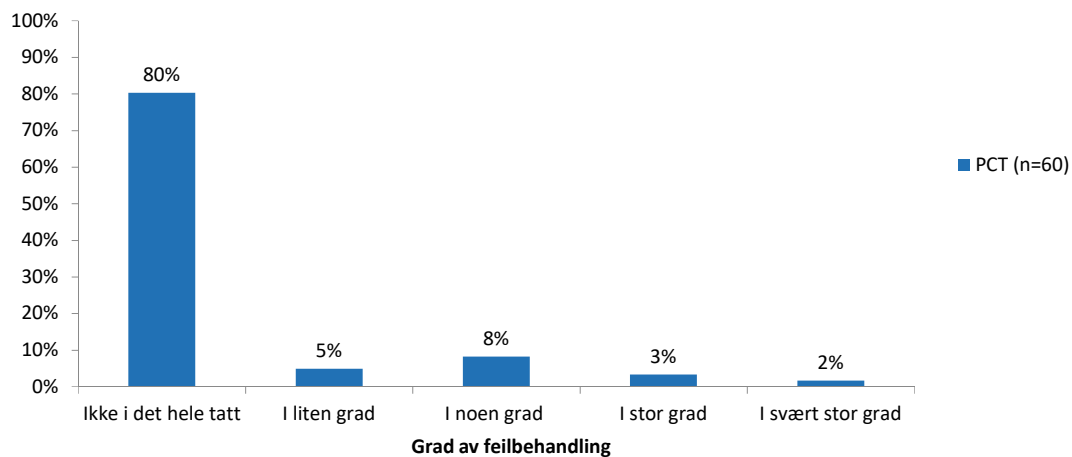
- SF-12v2: egen software for skåring
 - Last ned på Helse Vest PC?
 - Fikk syntaks fra Fagsenter for pasientrapporterte data – takk 😊
- Lisens og kostand
 - RAND-12 fra 2015, kostnadsfritt (RAND Corporation, USA)
 - Longitudinelt – SF-12 til RAND-12, problematisk?

PREM

- Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk kort spørreskjema
 - Utviklet av Kunnskapssenteret – nå FHI
 - Instrumentet/spørsmålene kan brukes fritt - opplyses at utviklet av Kunnskapssenteret

Feilbehandling

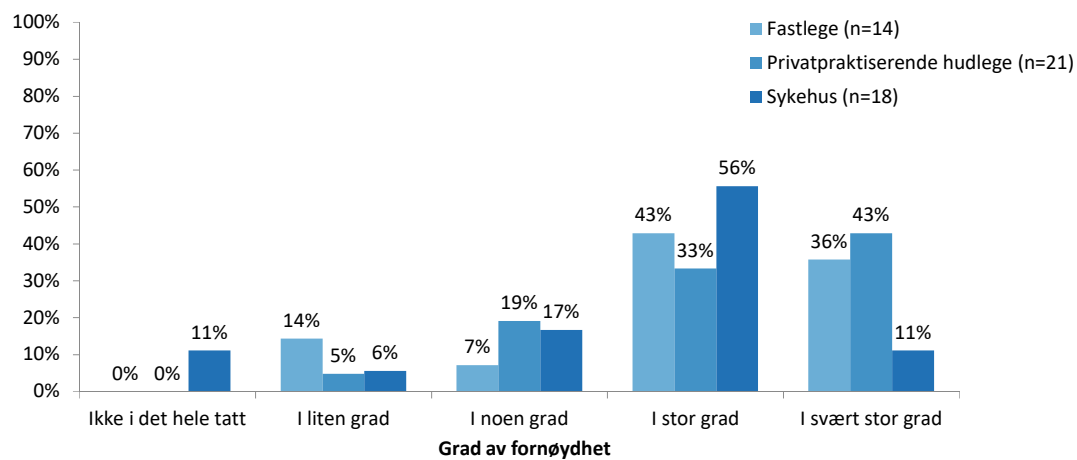
I hvilken grad mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?



Fra spørreskjema: Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, et generisk kort spørreskjema, utviklet av Kunnskapssenteret

Fornøydhet med oppfølgingen

I hvilken grad er du fornøyd med oppfølgingen du har fått?



Takk for oppmerksomheten 😊

Porfyri@helse-bergen.no

Ashild.rostad.enes@helse-bergen.no

