

Att fråga patienten hur hen mår – ett sätt att lära och leda vårdens insatser mot hälsa

Evalill Nilsson, Margareta Kristenson

Evalill Nilsson, med dr och läkare, QRC Stockholm,
Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet, evalill.nilsson@ki.se.

Margareta Kristenson, professor och överläkare i socialmedicin,
Linköpings universitet och Region Östergötland, margareta.kristenson@liu.se.

Patientrapporterade mått är nödvändiga för att vi ska veta om hälso- och sjukvårdens insatser leder till en bättre hälsa sett också ur patientens perspektiv. Det finns i dag flera mått med påvisad god validitet och reliabilitet som ger information om patienternas självskattade hälsa och hälsorelaterade livskvalitet i form av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och funktionsförmåga, och som är anpassade för att kunna användas antingen generellt för alla patientgrupper eller specifikt för vissa diagnosgrupper. Från att tidigare huvudsakligen ha använts i forskning, används dessa mått nu alltmer i den kliniska vardagen, bland annat i olika kvalitetsregister. Det pågår också en utveckling som skapar arbetsbesparande datainsamlingsmetoder. En kvarstående utmaning är att använda dessa mätresultatet som grund för förbättringsarbete och som stöd i viktiga beslut, från individers behandlingsval till övergripande vårdstrukturer.

Patient reported outcome measures are necessary to inform whether health services lead to a better health also from patient's perspectives. Today several measures are available, both generic and disease specific, with demonstrated validity and reliability informing on patient's self-rated health and health related quality of life in terms of physical, social and mental well-being and functional ability. These measures have earlier been used mainly in research settings, but are today increasingly used in clinical routine e.g in national quality registers. There is also an ongoing work developing more effective ways of collecting data. A remaining challenge is to use results from these measurements as a basis for the improvement of health services and support important decisions, from patient's choices of treatment to structural levels.

En grundsten i WHO:s tankar om den hälsofrämjande hälso- och sjukvården är begreppet re-orientering. Det betyder att hälso- och sjukvården tydligare orienteras mot sitt mål som är att bidra till en bättre hälsa för dem man betjänar. Detta förhållningssätt har en stark förankring bland patienter och deras anhöriga. Det stämmer

också överens med grundläggande värderingar bland dem som valt vården som yrke, liksom med politikerns syn på vad som karaktäriserar en god hälso- och sjukvård. Denna målorientering av verksamheten mot hälsoreultat ger därtill ökade förutsättningar för att lära och leda vårdens insatser mot hälsoreultat. Genom att mäta

hälsa blir det möjligt fokusera på hälsovinster (vårdresultat) snarare än på sjukvårdsproduktionen i sig. På det sättet kan hälsoorienteringen ses som ett strategiskt instrument som kan utveckla en, i reell mening, effektivare hälso- och sjukvård: man beställer hälsoeffekter.

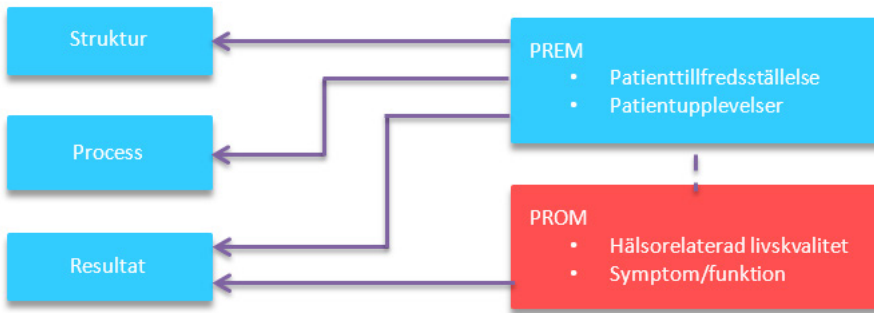
Men, vi måste då vara överens om vad vi avser med begreppet hälsa. Det finns olika definitioner av vad hälsa innebär men en av de mest inflytelserika är WHO:s definition¹. Socialstyrelsens definition, som ligger mycket nära denna, lyder ”Hälsa är ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom eller skada”. Denna definition hjälper oss att se hälso- och sjukvårdens uppdrag som är att, utöver bästa medicinska insatser för att bota sjukdom eller minska sjukdomsaktivitet, också främja fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande hos den som lever med sin sjukdom, det vi ofta kallar hälsorelaterad livskvalitet². För att veta om vi når målet behöver vi därför kunna mäta även dessa aspekter.

Bilden har tidigare varit att detta inte är möjligt, att dessa abstrakta begrepp inte kan fångas, men också att de är subjektiva begrepp, och därför mindre ”stabila” och trovärdiga. Utvecklingen inom psykometrisk metod har dock lett till att det i dag finns ett stort antal väl testade frågeformulär om hälsa och välbefinnande att tillgå, och IT-utvecklingen hjälper oss med metoder för att enkelt bearbeta och beräkna resultat utifrån mätningar med formulären. Patienternas egen rapportering av symptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvali-

tet är en förutsättning för att patienter och vårdprofessionella tillsammans ska kunna utveckla vården så att den också optimerar patientens självskattade hälsa och möjlighet att leva i sin vardag. Detta är särskilt viktigt för den som lever med en kronisk sjukdom. Det är också värt att påminna om att patientens upplevelse av sin hälsa inte alltid är densamma som professionens medicinska bedömning.

Inhämtning av patientens upplevelser, som symptom, smärtor och besvär, sker dagligen i det kliniska mötet, men det dokumenteras i allmänhet inte systematiskt på samma sätt som resultat från olika medicinska undersökningar, till exempel blodprovanalyser eller röntgenundersökningar. Genom att använda ovan nämnda frågeformulär kan man fånga individens egen bedömning mer systematiskt. Begreppet patientrapporterade mått används för frågeformulär som patienten ska besvara själv, från enstaka frågor till frågebatteri med komplicerade beräkningsalgoritmer. För den som inte kan svara själv, till exempel små barn eller äldre med demens, används ibland proxymätningar där någon annan svarar i patientens ställe.

Patientrapporterade mått som beskriver hur patienten mår (symptom, funktionsförmåga och hälsa/hälsorelaterad livskvalitet) kallas i dag ofta PROM, Patient-Reported Outcome Measures. Begreppet är dock i viss mån missvisande, eftersom namnet antyder att måttet enbart gäller vårdens resultat (outcome) efter en intervention. Denna typ av mått kan användas i många olika syften, bland annat för att tillsammans med medi-



Figur 1. Illustration av sambanden mellan PROM och PREM i förhållande till Donabedians indelning i kvalitetsmått på struktur-, process- och resultatnivå. Både PROM och PREM inbegriper resultatmått. PROM ger patientens skattning av vårdens resultat i form av till exempel hälsa eller symptom. PREM ger en skattning av patientens tillfredsställelse med, och/eller upplevelse av, såväl vårdens strukturer och processer som resultatet⁴.

cinska data ge mer fullständig kunskap om hälsoläge och hälsoutveckling, även inför beslut om behandling och särskilt vid kronisk sjukdom³. Mått på patientens nöjdhet med och upplevelser av vårdens insatser, till exempel tillgänglighet, information eller bemötande, kallas Patient-Reported Experience Measures (PREM). Detta är viktiga mått, men har vissa svårigheter eftersom patienternas nöjdhet kan påverkas av deras förväntningar, personlighet och tidigare vårderfarenheter. För att minska denna påverkan förespråkar många att man alltid bör efterfråga specifika upplevelser eller händelser och inte bara nöjdhet.

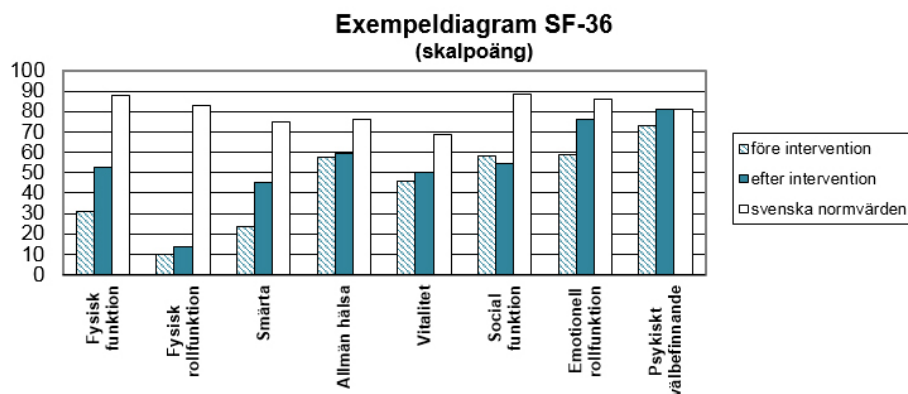
För patientrapporterade mått finns samma kvalitetskrav i form av reliabilitet och validitet som för medicinska/biologiska mått. Med vedertagna psykometriska metoder testas frågeformulären för att säkerställa att de verkligen mäter den hälsodomän som måttet är tänkt att mäta (validitet) och att de är stabilt konstruerade och inte ger stora slumpmässiga mätfel (reliabilitet). Frågeformulär med påvi-

sad god validitet och reliabilitet kallas ibland instrument, för att markera deras pålitlighet.

Instrument som används som PROM brukar delas in i generella (diagnosöverskridande) och diagnos-specifika. De generella tar upp hälsoaspekter som är viktiga för de flesta människor, och frågorna är formulerade för att kunna användas oavsett sjukdom. Det kan till exempel vara "Hur påverkar ditt nuvarande hälsotillstånd din förmåga att utföra dina vardagliga aktiviteter?" eller "Hur har din sömn varit senaste veckan?"

De diagnosspecifika instrumenten tar upp kända hälsoproblem och aspekter av just den aktuella sjukdomens påverkan på hälsa och livskvalitet och är formulerade därefter. Det kan vara frågor som "Hur påverkar din hjärtsjukdom din förmåga att utföra dina vardagliga aktiviteter?" eller "Hur ofta får du smärta i bröstet när du anstränger dig, till exempel går i en brant backe?". Av detta förstår man att de olika typerna av instrument har olika för- och nackdelar.

Generella instrument kan till ex-



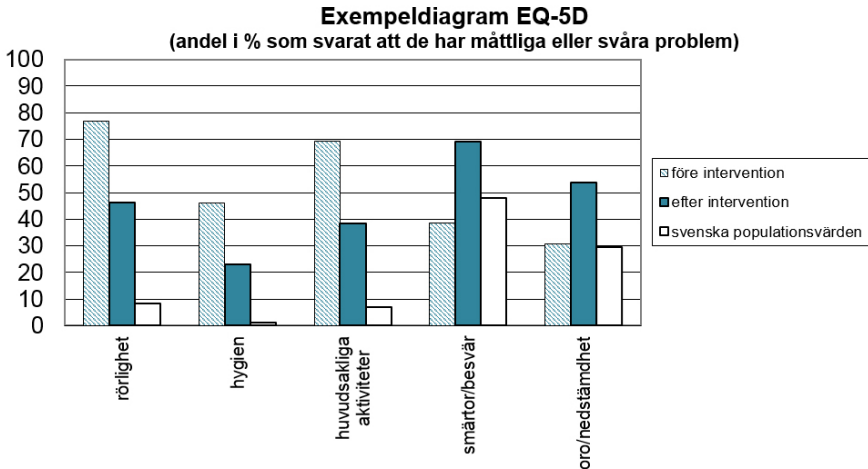
Figur 2. Denna graf visar skalpoäng av SF-36 före och efter höftprotesoperation samt hos en normalpopulation. Den illustrerar att fastän patienterna rapporterar en förbättrad fysisk funktionsförmåga och mindre smärta så är skalpoängen för fysisk rollfunktion oförändrad dvs de rapporterar fortfarande begränsningar i sitt vardagliga liv avseende sin fysiska hälsa. En möjlig tolkning är att aspekter av kinesiofobi (rörelserädsla) kan behöva uppmärksammas mer under rehabiliteringsprocessen. (skalpoäng 0-100, där 0=sämst och 100=bäst).

empel lyfta fram tidigare ouppmärksammade hälsoproblem som man inte brukar fråga efter. Det kan bero på att de inte är del i det som brukar räknas som sjukdomsspecifika besvär för den aktuella sjukdomen, men ändå har betydelse för patientens vardag och för sjukdomens prognos, till exempel oro eller begränsad fysisk aktivitet som beror på att man inte vågar anstränga sig. Generella instrument kan dessutom användas för jämförelser mellan exempelvis olika sjukdomsgrupper. Sjukdomsspecifika instrument kan ibland behövas för att fånga viktiga aspekter av en viss sjukdom (speciellt om sjukdomen har mer sjukdomsspecifik än allmän hälsopåverkan, som till exempel syn- och hörselsjukdomar). De är ofta bättre än generella instrument på att detektera förändringar efter vårdinterventioner (responsivitet), eftersom frågorna är mer specifika och närliggande interventionens syfte. Ofta rekommenderas någon form av kombination av generella (diagno-

söverskridande) och diagnosspecifika instrument, för bästa helhetssyn.

De vanligaste generella instrumenten för att mäta hälsorelaterad livskvalitet, både i Sverige och internationellt, är SF-36⁵ (som i dag finns som en modern svensk, gratis version i form av RAND-36) och EQ-5D⁶. Dessa har utvecklats ur två skilda behov. SF-36 har utvecklats för att ge ett flerdimensionellt mått som beskriver fysisk, psykisk och social funktion, och resultaten beskrivs i åtta delskalor; fysisk funktion, psykiskt välbefinnande, fysisk och emotionell rollfunktion (om man kan göra det man tänkt sig eller är hindrad av sitt hälsotillstånd), smärta, vitalitet, allmän hälsa samt social funktion (se figur 2).

EQ-5D är framtagen för att med hjälp av fem korta frågor (om rörlighet, personlig vård, vanliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet) skapa ett sammanfattande indexvärde som kan användas i hälsoekonomiska analyser. I båda fallen har



Figur 3. I denna graf visas andelen strokepatienter som svarar att de har mätliga eller svåra problem inom de fem hälsodimensionerna. Grafen illustrerar att förbättringar skett i de fysiska dimensionerna efter rehabiliteringsinsats, men däremot försämringar i de mer psykosociala dimensionerna, och belyser betydelsen av psykosociala insatser i rehabiliteringen. EQ-5D presenteras oftast som EQ-5D index, vilket i detta fall var oförändrat före och efter intervention. Detta är ett exempel på att ett oförändrat indexmedelvärde kan dölja stora förändringar, och visar på värdet av att alltid också studera de enskilda dimensionerna för bästa lärande.

användningen vidgats; delar av SF-36 kan nu också omvandlas till summamått som kan användas för hälsoekonomiska analyser och de enskilda frågorna i EQ-5D används allt oftare som en flerdimensionell beskrivning av hälsotillståndet (se figur 3).

De flesta av dagens patientrapporterade mått har sitt ursprung som forskningsmått och många är skapade för att mäta hälsostatus snarare än vårdens resultat (utfall). De senaste årtiondena har emellertid en utveckling skett mot att använda måtten även i rutinsjukvård, och även instrument som egentligen inte var skapade som utfallsmått används i dag för att mäta utfall. Det finns två huvudsakliga sätt att mäta utfall med frågeformulär; att låta patienterna skatta sin hälsa före och efter vårdinsatsen och sen som undersökare bestämma om det är någon skillnad i skattningarna (och bestämma vad som

kan anses vara en förbättring) eller att låta patienterna direkt svara på om de anser sig förbättrade eller inte. Båda metoderna har sina styrkor och svagheter, och precis som för generella och sjukdomsspecifika instrument kan det finnas skäl att kombinera båda typerna av mått.

Patientrapporterade mått har länge använts av enskild vårdpersonal och enskilda kliniker, men en systematisk nationell användning i Sverige finns i dag enbart inom de nationella kvalitetsregistren. Över 90 procent av registren självrappporterar idag användning av patientrapporterade mått, men omfattningen varierar stort⁷. Det gäller både antal mätinstrument, antal mättillfällen och täckningsgrad, det vill säga hur stor del av den totala patientpopulationen som täcks av registret, hur stor del av registerpopulationen som erbjuds att svara samt

svarsfrekvensen. Motiven till att använda patientrapporterade mått varierar också, från de som har byggt hela grunden till registret på patientrapporterade mått, som BOA-registret (Bättre Omhändertagande av Artros), till de som precis börjat använda den typen av mått av mer ospecifika skäl, till exempel för att se vilken information sådana mått skulle kunna tillföra.

Det vanligaste användningsområdet har varit att illustrera effekter av en insats (beskriva medelvärden på gruppnivå före och efter insatsen) och flera register använder dessa data som en del i öppna jämförelser mellan sjukhus. Knappt en femtedel av registren beskriver närmare hur de faktiskt använder sina patientrapporterade data för att också förbättra vård och hälsa⁷. Exempel på detta är användning av patientrapporterade data för att förbättra patientinformation och för att vässa behandlingsindikationer, men det vanligaste området som anges av dessa register handlar om delat beslutsfattande (shared decision making) i det enskilda patientmötet. Patientrapporterade data från registret används då för att tillsammans med patienten fatta beslut om den fortsatta vården och behandlingen.

Detta är ett användningsområde som utvecklas snabbt just nu och allt fler register bygger i dag elektroniska patientöversikter som stöd för detta arbetssätt⁸. Olika register bygger olika modeller där enskilda patienters data, förutsatt att data även finns i den elektroniska patientjournalen och inte bara i registret, till exempel kan följas över tid, bedömas i relation till liknande patienter (gruppdata hämtad

från registret) eller relateras till olika åtgärder. Detta sätt att använda registerdata direkt och inte enbart på traditionellt sätt, på gruppnivå i efterhand, kallas ”snabbverkande register”⁸.

Både internationellt och i Sverige, framför allt inom de svenska nationella kvalitetsregistren, börjar man nu också använda mer avancerade analyser än tidigare för att få ut mer användbar kunskap från insamlade patientrapporterade data, till exempel för riskanalyser, mer individualiserade interventioner eller riktade insatser till utsatta grupper. Men att hitta mått som passar både för användning på individ- och gruppnivå och för jämförelser över tid och mellan grupper kan vara en utmaning. Ett återkommande problem har också varit att inhämtande av patientrapporterade data har inneburit en stor administrativ börda, vilket varit ett återkommande argument för att inte använda denna typ av mått. Därför är den utveckling som nu sker, och beskrivs nedan, mycket viktig för att möjliggöra en bredare användning av dessa mått.

Modern datafångst – framtidens PROM

De senaste årens internationella utveckling inom området, samt svenska nationella IT-satsningar, har medfört att det nu finns möjligheter att samla in patientrapporterade data på ett säkert och effektivt sätt. Genom smarta elektroniska lösningar kan man potentiellt nå fler målgrupper, till exempel de som inte svarar på frågeformulär i pappersform. Dessutom kan en e-applikation lättare än pappersversioner finnas på flera språk, erbjudas

på sjukhus och mottagningar (via exempelvis läsplattor, vilket tack vare förstoringsmöjligheterna underlättar för till exempel personer med synnedsättningar) och ge goda möjligheter att följa sina egna mätresultat över tid. Återkopplingen på mätresultaten kan också anpassas i högre grad än vid användning av traditionella metoder. E-applikationer gör det även lättare att använda mätresultatet i direkt anslutning till besvarandet, till exempel i det enskilda patientmötet som grund för gemensamma val av fortsatt vård och behandling (se ovan om Snabbverkande register). Allt detta kan inbjuda grupper att svara som traditionellt inte svarar på frågeformulär.

I Sverige finns möjligheten att samla in patientrapporterade data via det nationella systemet 1177 Vårdguidens e-tjänster (tidigare Mina Vårdkontakter). Under 2017 pågår ett arbete för att koppla moderna patientrapporterade mått, så kallade itebankar, till systemet⁹. En itebank är en databas med ett stort antal frågor om till exempel hälsa, där ett datorprogram väljer ut lämpliga frågor för varje individ baserat på individens svar på föregående frågor (Computer Adaptive Testing, CAT). Detta innebär att mätningen får en mycket hög precision, samtidigt som den som svarar får färre frågor och slipper irrelevanta frågor. Trots att alla svarar på olika, och olika många, frågor kan alla mätresultat ändå jämföras med varandra, precis som för traditionella enkäter. I USA har det drivits ett utvecklingsarbete de senaste 15 åren för att skapa fritt tillgängliga nationella state-of-the-art itebankar för patientrapporterade

mått för både barn och vuxna, PROMIS (the Patient-Reported Outcomes Measurement System). Nu pågår en internationell spridning av detta itebanksystem, via PHO International¹⁰.

Under 2016-2017 finansierar den nationella kvalitetsregisterorganisationen den initiala implementeringen av PROMIS i Sverige, men tanken är att systemet ska kunna användas inom all svensk vård och omsorg, inte bara inom kvalitetsregistren⁹. I systemet, som är licensfritt och gratis, finns hittills ett 60-tal olika generiska itebankar. Varje itebank täcker en specifik hälsodomän, till exempel fysisk funktionsförmåga, kognition, nedstämdhet, social funktion, sexuell funktion, sömn, smärta, self-efficacy, psykosociala effekter av sjukdom, med mera. Det finns även ett pågående arbete med att inkorporera sjukdomsspecifika aspekter i systemet.

Det finns således validerade och resurssparande metoder för att samla in patientrapporterade data och det finns tankar och idéer om hur data kan användas för att förbättra vård och hälsa. Men har vi kunnat visa att det verkligen leder till att vården blivit bättre?

Redan när forskningen inom området hälsoutfall (health outcomes research) tog fart på 1980-talet framfördes argument om att rätt mätningar och rätt analyser skulle kunna rikta uppmärksamheten mot tidigare uppmärksammade hälsoproblem, uppfyllda vårdbehov och särskilt utsatta riskgrupper. Det skulle kunna bidra till en mer hälsofrämjande vård och till en mer jämlik vård och jämlik hälsa, men fortfarande finns det inte så

mycket publicerat inom området, även om det har ökat på senare år.

Det man kunnat visa är att systematisk användning av patientrapporterade mått inom vårdverksamheter har visat sig underlätta och förbättra kommunikationen och relationen mellan patienter och vårdpersonal¹¹. Det har också lett till att man tidigt har kunnat identifiera hälsoproblem, och därmed också kunnat sätta in åtgärder innan problem har eskalerat, exempelvis vid depression och smärtproblematik. Ur patientens perspektiv är detta viktiga frågor¹², men det krävs att verksamheterna har en uttalad vilja och beredskap att hantera mätresultatet, om det verkligen ska kunna användas som bas för förbättringar. Här finns ett tydligt behov av mer forskning om hur detta kan ske på bästa sätt.

Konklusion

Patientrapporterade mått är nödvändiga för att vi ska veta om hälso- och sjukvårdens insatser leder till en bättre hälsa också ur patientens perspektiv. Det finns i dag en rad välutvecklade mått som ger information om patienternas hälsorelaterade livskvalitet och som används alltmer, och därtill pågår en utveckling som skapar arbetsbesparande datainsamlingsmetoder. Den kvarstående utmaningen är att analysera mätresultatet ur ett lärandeperspektiv och att presentera mätresultatet på ett enkelt och lättfattligt sätt som inspirerar till förbättringsarbete, på samma sätt som andra kvalitets- och resultatmått. En annan utmaning är att få beslutsfattare på samtliga nivåer att låta mätresultatet påverka viktiga beslut, från indivi-

ders behandlingsval till övergripande vårdstrukturer.

Referenser

1. Ottawa Charter for Health Promotion. WHO/HPR/HEP/95.1. WHO, Geneva, 1986
2. Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996
3. Cella D, Hahn EA, Jensen SE, Butt Z, Nowinski CJ, Rothrock N, Lohr KN. Patient-Reported Outcomes in Performance Measurement. Research Triangle Park (NC): RTI Press; 2015 Sep.
4. Nilsson E, Kristenson M. Patienter som medskapare i kvalitetsregister. I Jacobsson Ekman G, et al Nationella Kvalitetsregister i svensk hälso- och sjukvård. Karolinska sjukhuset university press 2016 sid 205-219. ISBN 978-91-85565-78-8
5. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care* 1992; 30: 473-83
6. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health policy* 1996; 37: 53-72.
7. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med* 2016; 279: 141-153.
8. Wannheden C. Kvalitetsregister och beslutsstöd – två sidor av samma mynt. Rapport QRC Stockholm, 2016
9. <http://qrcstockholm.se/projekt/patientrapporterade-matt/> läst 170407
10. <http://www.promishealth.com/pho-international>
11. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC health services research* 2013; 13: 211
12. Nilsson E, Wenemark M, Bendtsen P, Kristenson M. Respondent satisfaction regarding SF-36 and EQ-5D, and patients' perspectives concerning health outcome assessment within routine health care. *Qual Life Res.* 2007 Dec;16(10):1647-54. Epub 2007 Oct 9.