

Patient Rapporteret Outcome - PRO

Det er mit liv – ikke en tjekliste

Indledning

Dette temapapir er udarbejdet af Patientinddragelsesudvalget, PIU, i Region Hovedstaden, maj 2017. Temapapiret er ét i en række af temaer, der optager udvalget i perioden 2014-2017. Et temapapir samler PIUs holdninger, forslag og anbefalinger til arbejdet med det aktuelle emne.

Et temapapir er dynamisk, og vil derfor være i løbende udvikling i takt med den øvrige udvikling i sundhedsvæsenet. Indholdet vil derfor ændres over tid.

Dette temapapir samler PIUs holdninger, forslag og anbefalinger til det fortsatte arbejde med udvikling, implementering og anvendelse af Patient Reported Outcomes, PRO, i sundhedsvæsenet på tværs af sektorer.

Patientinddragelsesudvalget, PIU

Hver region har et patientinddragelsesudvalg bestående af 8 repræsentanter¹. Udpegnin-gen sker via Danske Patienter og Dansk Handicaporganisationer med hver 3 medlemmer; samt Regionsældrerådet og Ældre Sagen med hver 1 medlem. Udvalget følger regionsrå-dets valgperiode.

PIU inddrages i drøftelsen af emner, der ligger inden for praksisplaner og sundheds-aftaler samt emner, som udvalget finder, er relevante for sammenhængen i patient-forløb mellem sygehuse, praksissektor og kommunale tilbud.

PIU arbejder med generelle patient- og pårørende-perspektiver på baggrund af egne og li-gestilledes erfaringer fra mødet og samarbejdet med sundhedsvæsenet. PIUs medlemmer viderefører således ikke de udpegende interesseorganisationernes politiske mærkesager. For diagnose- eller aldersspecifikke patient- og pårørende-perspektiver henviser PIU til in-teresseorganisationer.

Kontaktoplysninger på PIU Hovedstaden findes på forsiden.

¹ *Bekendtgørelse om patientinddragelsesudvalg*. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=162219>

Baggrund

Der er i sundhedsvæsenet i disse år et stort fokus på Patient Rapporterede Outcome (PRO) i forskellige former, målt og vurderet med forskellige metoder, med forskellige formål og anvendelse, og med forskellige forventninger.

PRO-data viser patienters egne vurderinger af helbred og den samlede behandling. PRO fokuserer ofte på symptomer, funktionsevne, mental sundhed og egenomsorg – til forskel fra kliniske målinger. PRO er forskellig fra tilfredshedsmålinger, selv om det anerkendes, at tilfredshed med behandlingen og samarbejdet med sundhedsvæsenet kan have indflydelse på PRO.

PRO-data anses for at have et stort og uudnyttet potentiale i forhold til at sikre et mere effektivt og patientcentreret sundhedsvæsen. I Danmark vokser antallet af aktiviteter med udvikling og anvendelse af PRO, typisk fokuseret på afgrænsede sygdomsområder, og typisk som sporadiske indsatser. Patienter og pårørende oplever ikke, at PRO-data anvendes som led i en systematisk udvikling af kvaliteten i individuelle behandlingsforløb eller på tværs af sundhedsvæsenets sektorer². Ligeledes sker der heller ikke en systematisk involvering af patienter i hele processen – fra formålsafklaring, over udvikling og valg af måleredskaber, validering, anvendelse til kvalitetsforbedringer eller i patientnær forskning.

Vi kan for første gang sikre patienternes stemme og perspektiver på behandlingen ved struktureret og systematisk indsamling af PRO-data. Fælles adgang til patienternes PRO-data gør det muligt og legitimt at adressere afgørende grundelementer som patienternes egne vurderinger af behandling samt patienternes værdier, relationer og den kontekst, behandlingen skal fungere/fungerer i.

Formål

Anvendelse af PRO-data

Patienters viden, erfaringer og perspektiver er væsentlig for at tilrettelægge behandlinger, der har største værdi for patienterne. Kun patienter selv kan bidrage med erfaringsviden om livet med sygdomme og behandling, - som behandler mangler man naturligt nok erfaring på dette niveau, og kender ikke altid den kontekst, som patienter må navigere i.

² Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), 2016. *Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. København

Patienters erfaringer, viden og præferencer bør derfor være centrale elementer i udviklingen af sundhedsvæsenet. Indsamling af PRO-data kan være en af metoderne til systematisk at indsamle og analysere patienters erfaringer og vurderinger til brug for mere patientcentreret behandling.

Formålet med PIUs anbefalinger

Formålet med dette temapapir er at samle PIUs anbefalinger til Region Hovedstaden og øvrige samarbejdspartner om patientinvolvering i udarbejdelse, implementering og anvendelse af PRO-data.

Grundtanken hos PIU er, at PRO indgår som et element i et ændret tankesæt, hvor fokus flyttes fra sundhedssystemets aktiviteter til patienters outcome med udgangspunkt i patienternes egne vurderinger.

PIUs anbefalinger bygger på et værdigrundlag, der er i overensstemmelse med Program PROs³ mål for implementering af PRO-data, og er koncentreret omkring patientinvolvering, udvikling og anvendelse af PRO-måleredskaber.

Værdigrundlag for PRO som samarbejdsplatform

Værdigrundlaget tager udgangspunkt i patientens perspektiv på sit eget liv og vurdering af eget helbred.

Nedenstående punkter indgår i Program PROs værdigrundlag⁴. PIU tilslutter sig de første tre værdier som udgangspunkt, og anser de efterfølgende 4 værdier som kriterier for PRO-data som samarbejdsplatform mellem patienter og behandlere samt eventuelle pårørende.

Værdigrundlag

- Patienter er medborgere, der har behov for sundhedsvæsenets ydelser og støtte til at opretholde eller genoprette muligheder for – så vidt muligt – at tage vare på egne behov.
- Patienter i Danmark vil gerne bidrage til sundhedsvæsenets udvikling.
- Det danske sundhedsvæsen er et fælles gode for alle borgere. Sundhedsvæsenet bør så vidt muligt inddrage og gøre brug af patienternes viden, behov, præferencer og ressourcer.

³ Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), 2016. *Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. København

⁴ Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), 2016. *Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. København, s. 11.

Kriterier

- PRO-data skal understøtte dialog mellem patienter og sundhedspersoner med udgangspunkt i patienternes samlede vurdering af helbred, behandling og livssituation.
- PRO-data skal muliggøre rummelighed og fleksibilitet, så patienter med forskellige behov og forudsætninger imødekommes.
- PRO-data skal være meningsfulde for patienter, sundhedspersoner og ledelser.
- PRO-data skal bidrage til at forbedre outcome, og dermed bidrage til synlig værdi for patienterne

PIUS anbefalinger

PIU har samlet nedenstående anbefalinger på baggrund af egne eller ligestillede erfaringer som patienter og pårørende. Anbefalingerne samt relaterede overvejelser vil blive udbygget i de efterfølgende afsnit.

Udvikling

- PRO-indikatorer skal være handlingsorienterede for patienter, behandlere og pårørende
- PRO spørgsmål skal formuleres positivt og motiverende
- PRO-spørgsmål og svarkategorier skal tage højde for sundhedskompetencer
- Der bør udvikles aldersspecifikke PRO-skemaer til børn og unge
- Der bør udvikles særlige PRO-skemaer til pårørende
- PRO bør udvikles til multisyge og tværsektorielle forløb

Anvendelse

- PRO skal anvendes i dialogen mellem patient, behandler og eventuelt pårørende
- PRO bør anvendes videst muligt til at tilrettelægge opfølgning og mødefrekvens
- Behandlere skal forstå sammenhæng mellem PRO og kliniske mål, og vejlede herefter

Patientinvolvering

- PRO-indikatorer skal udvikles sammen med patienter for at sikre relevans
- Patienter bør indgå i teams, der arbejder med kvalitetsforbedringer målrettet patienter
- Patienter bør indgå i forskningsteams, der arbejder med PRO

Patientinvolvering

Involvering af patienter som partnere i kliniske koordineringsgrupper eller forskningsteams forudsætter, at der afsættes ressourcer i form af tid til information og forventningsafstemning med patienterne. Desuden bør dækning af patienters udgifter i forbindelse med forbedelse og deltagelse afklares på forhånd. PIU henviser desuden til PIUs Programerklæring, hvor disse forhold er uddybet yderligere.

Patientinvolvering i udarbejdelse af PRO

Et nyere studie har konkluderet, at mange rapporterings- eller monitoreringssystemer ikke udnytter deres potentiale, fordi man har udeladt patientinvolvering i design og valg af indhold⁵. Denne ekskludering af patienter allerede i udviklingsfasen begrænser relevansen af udvalgt data og kan risikere, at patienter ikke kan anvende egne data i deres sygdomshåndtering eller fælles beslutningstagning. Potentialet ligger i at udvikle en kontinuerlig læringsplatform, hvor data samles og anvendes til forbedringer i individuel behandling, egenomsorg, prioritering, kvalitetsudvikling og forskning.

PIU anbefaler, at patienter altid er samarbejdspartnere i udvikling eller prioritering af PRO-måleredskaber.

Udarbejdelse af patientrelevante PRO-indikatorer

At udarbejde eller udvælge egnede PRO-indikatorer bør anses for at være af samme vigtighed som at vælge de rigtige diagnostiske metoder. Både behandlere og patienter bør forstå, hvad PRO-data kan bidrage med og om det er meningsfuldt og relevant i en given situation.

PIU anbefaler derfor, at patienter indgår i de kliniske koordinationsgrupper, der skal udvælge PRO-indikatorer. PIUs erfaringer peger på, at der altid bør involveres min. 2 patienter i disse grupper for at sikre viden- og erfaringsmæssig bredde samt imødekomme logistiske udfordringer.

Patienter kan bidrage til:

- diskussion af formål og anvendelse af PRO
- definition af mulige patientgrupper, herunder særlige behov
- beskrive patientforløb
- afdække behov for PRO-fokus
- prioritering af eksisterende PRO-måleredskaber

⁵ Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, et al (2016) Patient focused registries can improve health, BMJ. 354, p.i3319

- udarbejdelse af PRO-indikatorer
- anbefalinger til anvendelse i dialog og prioritering
- kvalitetsudvikling og ændring af klinisk praksis
- patientnær forskning.

Differentierede PRO-måleredskaber

Børn og unge

Børn og unge med sygdom befinder sig i en anden kontekst end voksne, og kan derfor have en anderledes opfattelse af sygdommens betydning. Det er derfor vigtigt, at der er et særligt fokus på at udvikle alders-differentierede PRO-måleredskaber.

Pårørende

Pårørende kan have mange roller forhold til patienten. En pårørende kan være forælder til et meget lille barn, et større barn, partner, en nær ven eller selv et barn.

Det bør afklares, hvilken rolle pårørende har, og hvordan de opfatter situationen evt. via pårørende-PRO (PPRO), som kan afdække pårørendes forståelse, muligheder og egne behov for vejledning eller støtte til at være pårørende. Pårørende kan have andre opfattelser end patienten, og forståelse for forskellige perspektiver kan danne grundlag for at tilrettelægge den bedste behandling og støtte til både patient og pårørende.

PIU anbefaler derfor, at der udvikles PRO-måleredskaber til pårørende, - herunder også børn og unge som pårørende.

Se endvidere afsnittet *Ulighed i sundhed*, side 9.

Opbygning af PRO-måleredskaber

PRO-måleredskaber kan have mange formater. På næste side er opstillet et eksempel på en model, Fig. 1, der kan anvendes som ramme for udvikling af et PRO-måleredskab. Modellen er samtidig anvendelig på aggregeret niveau – til kvalitetsudvikling, styring og forskning.

PIU gør opmærksom på, at patienter og pårørende har brug for at tage udgangspunkt i de elementer, der opleves som relevante i et hverdagsperspektiv og anbefaler derfor, at den største del af et givent spørgeskema adresserer sygdomsspecifikke forhold.

Tidligere evalueringer har vist, at for at opnå det største udbytte af PRO i dialog og prioritering af indsatser, er det hensigtsmæssigt at begrænse omfanget til ca. 12 spørgsmål. Fordelingen bør være: 1/2-delen til sygdomsspecifikke spørgsmål, 1/3-del til domænespecifikke spørgsmål og kun 1/6-del til generiske spørgsmål. Herved rettes fokus på, hvilke ændringer eller adfærd, der kan øge patientens velbefindende.

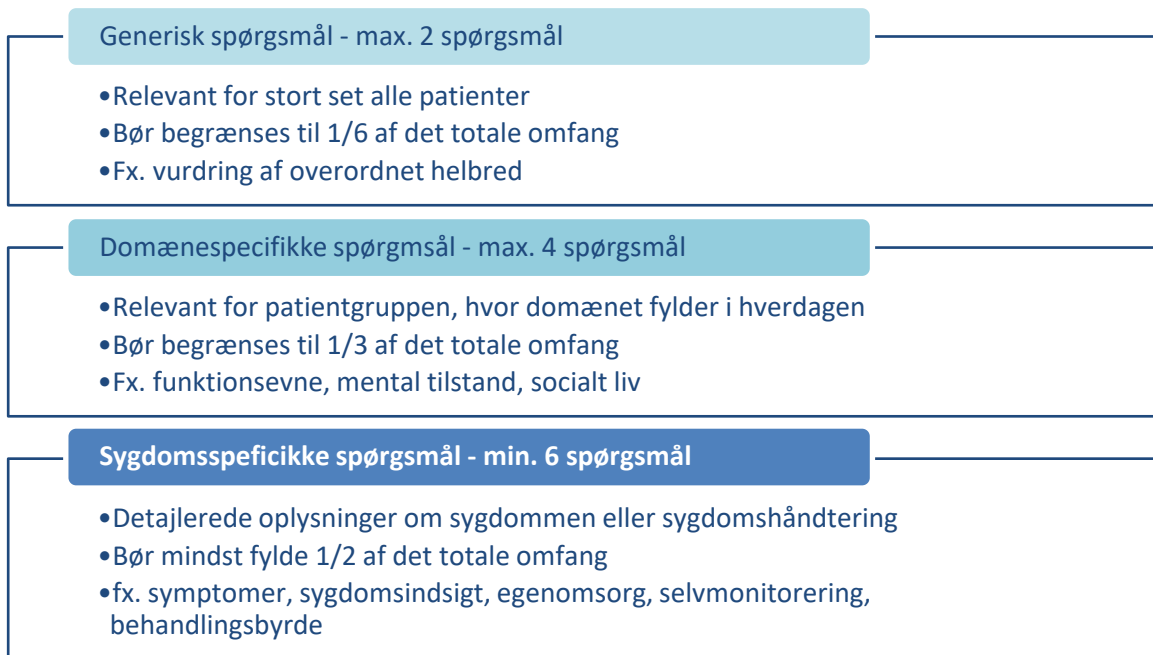


Fig. 1. Model for et PRO-spørgeskema, der kan anvendes på flere niveauer.

PIU anbefaler at spørgsmål formuleres positivt og motiverende. Desuden bør resultaterne være handlingsorienterede. Herunder er det vigtigt, at der er fokus på patientens muligheder, og at der kan identificeres personer, der kan tage ansvaret, hvis patienten eller behandleren ikke har muligheden eller nødvendige kompetencer.

Anvendelse af PRO

PRO-data anvendes aktivt i den individuelle dialog mellem patient og behandler samt eventuelle pårørende til at vurdere den samlede gavn af behandlingen.

Figur 2 viser en oversigt over patientrapporterede data, anvendelse og brugergrupper. De fremhævede områder indikerer PIUs fokus for dette temapapir: PRO (og PRE-I) anvendt på individniveau i dialog mellem patient og behandler samt eventuelle pårørende til at vurdere helbred og prioritere behandlingsindsatser.

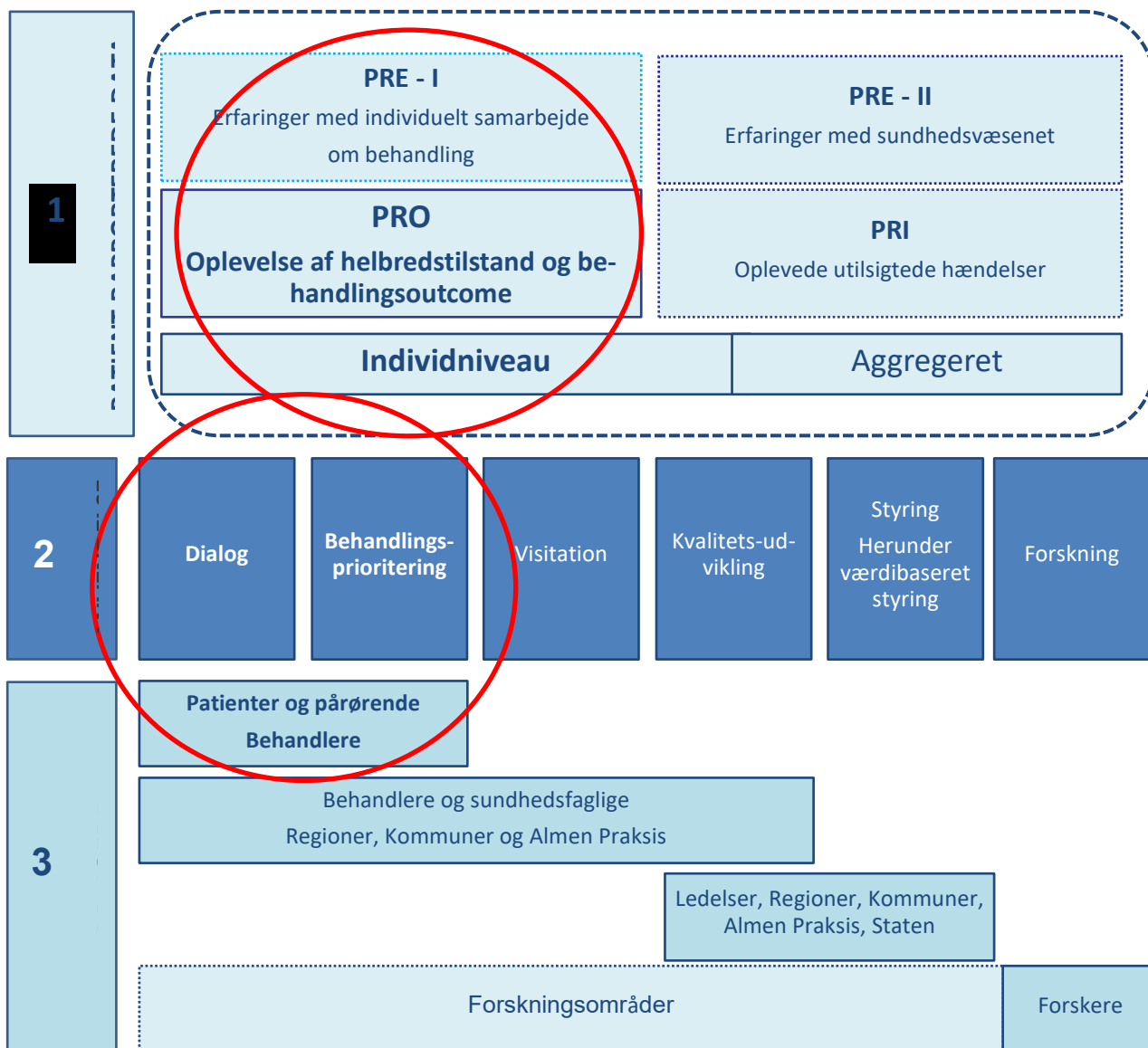


Fig. 2. PRO: Typer af patientrapporterede data, anvendelsesområder samt brugere af PRO-data. Modificeret efter Danske Regioner, maj 2017.

Ulighed i sundhed

PIU ønsker at henlede opmærksomhed på, at der er tendens til at udvælge prestige-specialer eller forløbs-programmer som udviklingsområder for nye indsatser, og at der ikke er tilstrækkelig fokus på ulighed i sundhed.

Det er velkendt at der er ekstra sårbarhed for at udvikle sygdom hos personer med hårde levevilkår, og at tilstedeværelsen af en kronisk eller langvarig sygdom er en direkte risikofaktor for at udvikle flere sygdomme. Dette øger i sig selv alle følgende risikofaktorer for

flere sygdomme og højere sygdomsbelastning⁶. Heraf følger, at der er risiko for øget ulighed i sundhed.

Ligeledes er der en sammenhæng mellem ulighed og lav sundhedskompetence. I forbindelse med at anvende PRO bør der være særlig opmærksomhed på, at patienter:

- har mulighed for at udfylde spørgeskemaet
- har tid til at udfylde spørgeskemaet
- forstår spørgsmål og svarmuligheder
- er enig i konklusioner og resultater (scorecharts mv.)
- forstår at anvende konklusionerne i prioritering af behandling, interventioner – eller fravalg af samme
- formår/får mulighed for at ændre valg, hvis forholdene ændrer sig
- opgaveløsningen påfører måske patienter egenbetaling ved et valg frem for et andet, fx knæoperation vs. Træning.

PIU ønsker derfor at ulighed i sundhed tænkes ind, når PRO-områder udvælges, og når PRO-redskaber udvikles og implementeres. Ikke alle patienter vil have mulighed for at involvere sig i eller forstå PRO-tilgangen. Det er derfor afgørende også at have taget stilling til, hvordan afdelingen vil sikre, at de personer, der ikke selv er aktivt engageret i PRO-udfyldelse alligevel møder en patient-centreret og outcome-fokuseret tilgang i klinikken.

Dialog og prioritering

PRO-data anvendes i den individuelle behandling, i dialogen mellem patient og behandler samt eventuelt pårørende.

PRO-data anvendes til at:

- vurdere helbred og behandling i lighed med kliniske fund, laboratorie tests og billeder
- forstå forhold mellem objektive fund og subjektive outcomes
- forstå og evaluere behandlingen i patientperspektiv på en række patientrelevante indikatorer
- forbedre behandlingen ved at træffe beslutninger ud fra PRO-mål, alternativer og patient-præferencer
- øge patienters forståelse for kliniske data, når de optræder sideløbende med PRO-data.

PIU vurderer, det er vigtigt at inddrage PRO-data, når der skal diskuteres og prioriteres behandlingsindsatser, samt hvordan disse indsatser relaterer sig til sandsynligheden for at forbedrede både PRO og kliniske data. Der bør i begyndelsen rettes opmærksomhed på,

⁶ Diederichsen og Hallqvist (1998): *Sociale determinanter i sundhed*.

at der fortsat er en høj tryghed blandt sundhedspersonalet i at tage udgangspunkt i kliniske data, - og mangel på erfaringer med anvendelse af PRO-data.

PIU anbefaler derfor, at sundhedspersonalet undervises i, hvilke sammenhænge der er mellem kliniske og PRO-data. Herved skabes mulighed for, at samtaler med patienter i højere grad kan tage udgangspunkt i PRO-data, som relaterer sig til patientens liv frem for kliniske data om sygdommen(e).

Studier peger på, at indarbejdelse af PRO-data i klinisk praksis betyder forbedring af patienttilfredshed især i tværdisciplinære behandlingsforløb. Andre studier peger på, at anvendelse af PRO i højere grad har indflydelse på diskussioner og fortolkninger af PRO-data mellem patient og behandler end på underliggende egenomsorg og indsats eller helbreds-effekter. Disse konklusioner kan være et resultat af, at behandlere fortsat opfatter PRO som supplerende information frem for det primære udgangspunkt for fælles beslutningstagning⁷. Det er derfor vigtigt, at der sker en generel diskussion af formålet med PRO, og hvordan man bedst når målet.

Patient-behandler samarbejde

PIU gør opmærksom på den fortsatte udfordring ved indrapportering/digitalisering af patienters vurderinger, idet der er risiko for, at behandlere bliver fokuseret på registrering og rapportering frem for at observere og tale med patienterne i det fysiske (eller telemedicinske) møde.

PIU anbefaler, at behandlere har fokus på samtalen og relationen som det centrale i samarbejdet. Desuden bør behandlere fortsat uddanne sig i kommunikation og samtaleteknikker, da ingen PRO-måleredskaber kan forventes altid at opfange det, der er vigtigst for den enkelte patient. Der bør derfor også rettes opmærksomhed på øvrige udsagn, signaler eller behov, som patienten udtrykker.

Ved indrapportering i mere komplekse systemer, hvor der genereres resultater i samspil med PRO-data, bør det være behandlerens ansvar at sikre, at patienten forstår og er enig i resultatet. Deraf følger, at der bør være mulighed for også at ændre i vurderingerne – alternativt at udfylde et nye PRO-mål.

Kommunikation

Kommunikative kompetencer har en central plads, som ikke kan overtages af PRO-besvarelser. Herunder gør PIU opmærksom på risikoen for at udvikle et alt for snævert sprog,

⁷ Greenhalgh J (2009) *The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why?* Quality of Life Research. Vol. 18, No.1, pp.115-23

der alene relaterer sig til PRO-spørgeskemaernes kategorier eller reducerer kompleksiteten i outcomes⁸. Det er ligeledes vigtigt, at PRO-data ikke kommer til at fremtvinge handling, før behandleren har sikret sig fornøden indsigt, og der er sket en fælles forståelse af situationen.

PIU gør opmærksom på, at der kan være mange faktorer, der har indflydelse på samtalen mellem behandler og patient, og dermed også på outcome af behandlingen⁹. Det er dermed ikke alene patienternes demografiske forhold, sundhedskompetencer og engagement, der har betydning. Også lægens holdning til patient-centrering og kommunikative evner har stor indflydelse, og disse faktorer bør derfor også have opmærksomhed.

PIU anbefaler derfor, at kommunikationstræning styrkes både under implementering af PRO samt under uddannelse af sundhedsprofessionelle.

Tværdisciplinært og tværsektorielt samarbejde

PRO-data kan anvendes på tværs af afdelinger eller sektorer i det individuelle forløb til en helhedsvurdering af:

- kvaliteten af den samlede behandlingsindsats
- prioritering af behandling/indsatser, der vurderes vigtigst for patienten
- afdækning af sammenhænge mellem afdelingers eller sektorerers indsatser

I udviklingen af PRO-måleredskaber til personer i tværdisciplinær eller -sektoriel behandling bør det sikres, at personer med flere sygdomme ikke skal forholde sig til et urimeligt antal PRO-spørgeskemaer. Det bør være et fælles ansvar at prioritere de indsatser, som giver mest værdi for patienten i et helhedsperspektiv. Denne prioritering bør ske sammen med den patientansvarlige læge, uanset om det er i regi af hospitalet eller almen praksis.

Det er oplagt, at de bedst egnede måleredskaber til vurdering af helhedsindsatsen har generisk karakter. Men der bør også optræde specifikke spørgsmål til at afdække, hvor behandlingsindsatserne bør ændres, hvor der er uhensigtsmæssige indsatser, der ikke har værdi for patienten, - eller hvor indsatserne optræder som en større byrde, end patienten kan overkomme.

PIU anbefaler, at der tages udgangspunkt i typiske kombinationer af opfølgingsforløb og/eller multisygdomme, hvor det er relevant.

⁸ Lown, Beth A., and Dayron Rodriguez. "Commentary: Lost in translation? How electronic health records structure communication, relationships, and meaning." *Academic Medicine* 87.4 (2012): 392-394

⁹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2811428/pdf/nihms27744.pdf>

PIU anbefaler på det overordnede plan, at aftaler om anvendelse af PRO-data i de tværsektorielle indsatser samt fælles kvalitetsudvikling skrives ind i eksisterende og kommende aftaler med regionen.

Kvalitetsudvikling

PRO-data anvendt på aggregeret niveau kan være med til at:

- afdække faktorer, der har betydning for outcome og klinisk effekt.
- afdække sammenhæng mellem PRO og interventioner – og forbedring af klinisk praksis
- opsamling af bivirkninger, som ikke altid rapporteres af det kliniske personale
- analyse af variation imellem PRO - subgruppering af interventioner
- sammenligninger og udvikling af best-practice på tværs af afdelinger og sektorer
- justering af systematisk dataindsamling.

PIU er enig i anvendelsen af PRO-data på dette niveau, men gør også opmærksom på udfordringer ved at samkøre patienters PRO-data.

Når PRO-data anvendes til at måle behandlingseffekt, er det nødvendigt at være realistisk omkring, hvilke forventninger, man kan have til forbedringer eller ændringer i outcome. Denne forståelse kan tage tid at opnå afhængigt af aktuel sygdom(me), behandling(er) og individuelle forskelle.

PIU anbefaler derfor, at der altid søges en bred forståelse og viden om patienters situation og præferencer, muligheder og kompetencer, før der konkluderes på interventionernes betydning for patienters outcome, og før den kliniske praksis eventuelt ændres.

Forskning

PRO-data anvendes som udgangspunkt for forskning på alle områder, jf. Fig. 2, niveau 2. PIU ser forskning som en nødvendig forudsætning for bedre behandling, outcome og livskvalitet.

PIU anbefaler især forskning i – men ikke begrænset til:

- Hvordan påvirker anvendelse af PRO-data den kliniske effekt af behandlingen?
- PRO-måleredskaber på det tværdisciplinære eller tværsektorielle område
- PRO-måleredskaber til børn og til unge
- Hvordan kan PRO støtte sårbare grupper og mindske ulighed i sundhed?
- Hvordan kan PRO støtte personer med særlige behov?

Patient involvering i forskning har længe været et fokus i internationale sammenhænge (PCORI i US, Canada, Involve og NIHR i UK), og er også ved at vinde frem i Danmark. Her kan PRO være med til at sætte fokus på patient-relevante forskningsområder.

For at sikre relevans og kvalitet i disse patientnære forskningsområder anbefaler PIU, at der involveres patienter som partnere i forskningsprocessen.

Patienter kan bidrage til:

- at sikre forståelse for patientgruppens situation blandt forskere
- præcisering af relevante forskningsspørgsmål
- afgrænsning af målgruppe(r) og subgrupper, in- og eksklusionskriterier
- definere faktorer med relevans for forskningsspørgsmålet
- udarbejdelse af information til deltagende patienter i et relevant sprog og tone
- fortolkning af resultater.

Se desuden afsnittet *Patientinvolvering*, side 5.

Digitalisering

IT-systemer skal understøtte systematisk indsamling og anvendelse af PRO, men bør ikke opfattes som en forudsætning for at arbejde med PRO. Dialog er den centrale del i samarbejdet, hvor PRO kan være med til at retningsbestemme eller udbrede fokus for dialogen og dokumentere denne indsats.

Indrapportering af PRO vil give begge parter– og eventuelt pårørende – mulighed for at forberede sig. Studier har vist, at alene processen med at indberette PRO-data øger patienters engagement og livskvalitet. Ligeledes er der gode erfaringer med, at både patienter og sundhedsvæsenet sparer tid og ressourcer.

PIU anbefaler, at PRO udvikles med mulighed for løbende indrapportering frem for indrapportering ved faste besøgsintervaller. Dette vil især komme den hastigt voksende gruppe af patienter til gode, der følges i ambulante klinikker. Patienter og behandlere vil dermed samarbejde om et informationsflow, der kan indikere behov for et møde eller ændringer i behandlingen. Indikatorer kan være ændringer i symptomer, behandlingseffekt eller outcomes, eller når behandlere ser uhensigtsmæssige forandringer. Indrapporteringen bør kobles til elektroniske patientjournaler, fx Min Sundhedsplatform eller andre monitorerings-systemer med fælles adgang for patienter og behandlere.

Erfaringer fra digitale selv-monitorerings-systemer til brug ved telemedicin har vist, at der anvendes 15-30 minutter på instruktion i brug af systemet. Det må forventes at instruktion i indtastning af PRO ikke overstiger 10 minutter, og at kun en mindre del af patienterne har brug for instruktion. Der bør dog være opmærksomhed på, at behovet kan variere betydeligt mellem afdelinger, da både alder og sundhedskompetencer ikke er lige fordelt mellem behandlingsområderne.

PIU anbefaler, at der afsættes tid til at instruere patienterne, og at der er mulighed for at printe PRO-skemaer til de patienter og pårørende, der foretrækker papirformat.

Definitioner

Patient

Person, der modtager sundhedsvæsenets ydelser eller behandling.

Patientinddragelse

En proces, hvor sundhedspersoner er den aktive part, og fører patienter ind i et præ-defineret samarbejde. Samarbejdet er prædefineret i sundhedsvæsenets behandlings-perspektiv.

Patientinvolvering

En proces, hvor patienter er aktive, engagerede samarbejdspartnere. Samarbejdet kan dreje sig om elementer og temaer, som begge parter definerer.

Patient Rapporteret Outcome Data – PRO-data.

PRO-data er patienters egne vurderinger af deres helbredstilstand, herunder fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. PRO-data er rapporteret direkte af patienten uden fortolkning fra sundhedspersonale.

PRO-data handler ikke om tilfredshed og oplevelser ved behandling, sundhedsadfærd eller lignende, men relaterer til outcome af en behandling eller et forløb. Der bør dog være opmærksomhed på, at tilfredshed med samarbejdet kan have stor betydning for patienternes vurderede outcome. PRE er derfor også vigtige elementer for forståelse af det samlede outcome.

Patient Rapporteret Outcome Measure – PROM

PROM er selve måleredskaberne, der anvendes til at indsamle patienternes personlige vurderinger. PROM kan være spørgeskemaer, angivelser på skalaer, tekst, figurer eller tal, der kan analyseres vha. algoritmer – eller blot fremstå som de angivne svar.

Patient Reported Experience – PRE

Patienters data om deres oplevelser, samarbejde og tilfredshed med sundhedsvæsenet. I Danmark rapporteres disse eksempelvis i den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser, LUP¹⁰.

Aktiv og passiv PRO

Aktiv PRO bruges i den direkte patientbehandling til at forbedre individuelle forløb og sikre patientinvolvering i behandlingen.

Passiv PRO bruges til kvalitetsudvikling, styring og forskning, fortrinsvis på aggregeret niveau.

¹⁰ LUP, 2015. Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse.



Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Mail: