

# En introduktion til patient reported outcome measures i kvalitetsarbejdet

Liv Høst Dørflinger & Janne Lehmann Knudsen

## STATUSARTIKEL

Dokumentation & Kvalitet,  
Kræftens Bekæmpelse

Ugeskr Læger  
2015;177:V07140381

I disse år rettes fokus i Danmark og internationalt mod at få patienternes vurdering af eget helbred og opnåede behandlingsresultater, i form af såkaldte *patient reported outcome measures* (PROM). Hidtil har PROM overvejende været anvendt til måling af effekt i kliniske forsøg samt beskrivelse af patienternes oplevelser, og metoderne bag har haft dette fokus [1]. PROM har imidlertid også potentiale, når kvaliteten af selve behandlingen ønskes belyst og som redskab til monitorering af patientcentreret praksis i sundhedsvæsenet [2]. I denne artikel sættes der fokus på PROM som redskab til kvalitetsforbedring i sundhedsvæsenet.

## HVAD ER PROM?

Den hyppigst anvendte definition af PROM er: »Any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else« [1]. PROM knytter sig til forhold vedrørende den enkelte patient og kan bl.a. bruges til belysning af helbredsrelateret livskvalitet, fysisk og psykisk funk-

tionsevne samt oplevede symptomer og bivirkninger. I en kvalitetskontekst er PROM patientrapporterede resultatdata. Patienttilfredshedsundersøgelser, som f.eks. de tilbagevendende landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser (LUP), frembringer også patientrapporterede data, men de har fokus på patienters vurdering af strukturer og processer og benævnes *patient reported experience measures* (PREM).

## MÅLING OG INDSAMLING AF PROM-DATA

PROM indsamles typisk ved brug af spørgeskemaer, som er udviklet og valideret til brug i klinisk forskning [3]. I generiske skemaer behandler man generelle aspekter af sygdom som smerte, dagligt aktivitetsniveau og trivsel, mens man i de sygdomsspecifikke skemaer belyser problemer, der er knyttet specifikt til den enkelte sygdom [4]. Ofte anvendes generiske og sygdomsspecifikke skemaer samtidig. Førstnævnte muliggør sammenligning på tværs af sygdomme, mens sidstnævnte bl.a. sikrer specificitet og sensitivitet i forhold til den enkelte sygdom [4]. Ved måling af PROM til brug for kvalitetsforbedring i daglig klinisk praksis gør man brug af de samme skemaer som dem, der er udviklet til klinisk forskning. Der kan dog være behov for at undersøge, om disse skemaer også er anvendelige til brug i klinisk praksis, hvor anvendelsen i højere grad er målrettet symptomscreening og beslutninger om behandling i det videre forløb.

## ANVENDELSE AF PROM TIL MÅLING AF KVALITET

PROM kan bruges på populationsniveau og på individniveau. I England og Sverige anvender man bl.a. PROM på populationsniveau, mens PROM anvendt som dialogredskab mellem læge og patient synes at være afgrænset til hospitaler med særlig interesse herfor.

## PROM på populationsniveau

PROM-data kan bruges til vurdering af sundhedstilstanden for en given patientpopulation, til kvalitetsforbedring på et overordnet niveau og som styringsparameter i sundhedsvæsenet [5]. De patientrapporterede data bruges parallelt eller kobles med data fra kliniske databaser og administrative re-



En ældre patient, der udfylder et *patient reported outcome measures*-skema på en tablet i ambulatoriets venteværelse.

gistre. Anvendeligheden af PROM-data som grundlag for benchmarking mellem udbydere af sundhedsydelser er under afprøvning [3]. Spørgeskemaerne udsendes typisk før og efter påbegyndt behandling med henblik på at få viden direkte fra patienterne om f.eks. postoperative komplikationer og senfølger [3].

Indsamling af PROM-data i England og Sverige hviler på politiske beslutninger, der er truffet som led i at styrke patientinddragelsen og for at få et bredere perspektiv på de opnåede resultater til brug for styring og kvalitetsforbedring. I England indrapporteres der PROM-data til Health and Social Care Information Centre fra alle afdelinger, hvor man udfører operation for lysesbrok, hofte- og knæalloplastik samt venøs insufficiens. Oplysningerne linkes til hospitalers øvrige kvalitetsdata og anvendes til evaluering af hospitalsaktiviteten [3]. I England gennemføres der endvidere populationsbaseret PROM-survey blandt kræftoverlevere for at belyse senfølger og helbredsrelateret livskvalitet efter kræftbehandlingen [6]. I Sverige indrapporteres PROM-data til en ambitiøs it-plattform for kliniske kræftdatabaser benævnt INCA, hvor de fleste kræftområder er dækket. Visionen er, at PROM-data skal registreres for stort set alle kræftsygdomme og sammen med PREM-data kobles med kliniske data i de landsdækkende kvalitetsregistre [7]. Erfaringerne fra England tyder på, at det er vanskeligt at bruge PROM-data som styringsredskab på grund af *case mix* og en stor andel nonrespondenter [3].

I Danmark indsamles PROM-data i regi af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Målet er kvalitetsforbedring, og det er klinikere, som har drevet udviklingen. Det gælder bl.a. Dansk Reumatologisk Database, Dansk Palliativ Database, Den Ortopædiske Fællesdatabase, Den Uroonkologiske Fællesdatabase, Dansk Hoftealloplastik Register og Dansk Lunge Cancer Register [8]. I en landsdækkende survey om kræftpatienters oplevelser indhentede Kræftens Bekæmpelse tillige oplysninger om patientrapporteret livskvalitet [9].

Der kan være væsentlige udfordringer ved indsamling af PROM på populationsniveau, hvad angår både lave svarprocenter og det faktum, at hospitaler og klinikere ikke er i besiddelse af data i realtid. Der er dokumenteret få forbedringer i populationens helbredsstatus som følge heraf, hvilket kan skyldes, at indsamling og tolkning af data ikke er funderet i de kliniske afdelinger [3].

#### PROM på individniveau

Data er flyttet ind i de kliniske miljøer. Den enkelte patient kan besvare PROM-spørgeskemaet på papir eller elektronisk enten hjemmefra, i venteværelset el-

**TABEL 1**

Effekten af anvendelse af *patient reported outcome measures* i klinisk praksis [13].

	Beskrivelse
Forbedre læge-patient-kommunikation	Stærk evidens
Forbedre patienttilfredshed	Stærk evidens
Monitorere behandlingsrespons	God evidens
Identificere oversete problemer	God evidens
Ændringer i patientmanagement	Nogen evidens
Forbedre helbredsstatus (f.eks. livskvalitet)	Begrænset evidens

ler fra sygesengen. Data er tilgængelig for klinikerne og patienten i forbindelse med fælles beslutning om den videre behandling og i tilrettelæggelsen af patientforløbet. Med patientens besvarelser kan beslutninger i højere grad træffes på baggrund af den enkeltes samlede helbredsstatus, ligesom patientens helbredsstatus systematisk kan monitoreres over tid [2]. I klinisk praksis bruges PROM-data til at forbedre lægens indsigt i patientens samlede helbredssituation, og oplysningerne kan understøtte, at beslutninger baseres på et fælles grundlag.

I flere specialer og på adskillige hospitaler gør man brug af PROM til at understøtte beslutninger i klinisk praksis [2, 3, 10]. På de reumatologiske afdelinger i Danmark har man i en årrække indsamlet og anvendt PROM-data i klinikken og systematisk indrapporteret data til den reumatologiske kvalitetsdatabase DANBIO [11]. Klinisk brug af PROM anvendes i stigende grad i Region Midtjylland til en række patientgrupper med kronisk sygdom. Her anvendes it-plattformen AmbuFlex, der er udviklet af VestKro-nik ved Regionshospitalet i Herning [12].

Om anvendelse af PROM i klinisk praksis forbedrer patienternes helbredsstatus er endnu ikke forskningsmæssigt dokumenteret. I foreliggende systematiske review har man gennemgående påvist en sammenhæng mellem anvendelse af PROM i klinisk praksis og forbedret læge-patient-kommunikation samt øget patienttilfredshed (**Tabel 1**) [2, 13-16]. Tilsvarende er der tegn på, at brugen af PROM i klinisk praksis øger lægens opmærksomhed på følsomme og ofte oversete emner, såsom seksuelle problemer, angst og depression. Resultaterne indikerer, at patientbehandlingen kan ændres over tid.

Det er vanskeligt at belyse effekten af PROM i klinisk praksis, da interventionen i sig selv er kompleks, men i flere af studierne øger designet i sig selv risikoen for bias. Det gælder f.eks. når patienterne randomiseres til enten intervention eller kontrol, mens klinikere tilser både patienterne i interventionsgrup-



## FAKTABOKS

*Patient reported outcome measures* (PROM) er oplysninger, der kommer direkte fra patienterne og beskriver helbredsrelateret livskvalitet, oplevede symptomer, funktionsevne og mental sundhed.

PROM kan anvendes som kvalitetsmål for behandlingsindsatsen og som styringsredskab, ligesom det kan bidrage til, at forløb tilrettelægges med udgangspunkt i den enkelte patients ønsker og behov.

PROM anvendes typisk på populationsniveau f.eks. i kliniske kvalitetsdatabaser eller på individniveau på kliniske afdelinger.

Interessen for PROM er stor både internationalt og nationalt, men der er behov for et nationalt udviklingsarbejde, så der kan sikres relevant udvælgelse af mål og analyse af de indsamlede data.

pen og patienterne i kontrolgruppen. Der er betydelig variation i studierne størrelse, og på hvilken måden PROM-skemaerne er taget i brug og vurderet [2, 13-16].

### HVAD NU?

Patienternes oplysninger om helbredsstatus og trivsel er for en række patientgrupper afgørende for, at der kan træffes de for patienten rigtige beslutninger, og for at kvaliteten af den samlede behandling kan vurderes. Med enkelte undtagelser anvendes der i dag kun data som mortalitet og morbiditet. Disse oplysninger er nødvendige, men for den store gruppe af især kronisk syge patienter er det afgørende at få deres vurdering af udkommet af behandlingen, hvis den samlede effekt og derved kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats ønskes belyst.

Den demografiske udvikling indebærer en væsentlig incidensstigning i antallet af ældre borgere med multimorbiditet. Dette stiller stigende krav til sundhedsvæsenet og indebærer kapacitetsmæssige udfordringer. PROM-data kan i samspil med andre kliniske målinger anvendes som grundlag for at vurdere patienternes behov for kontakt til sundhedsvæsenet. Data kan bruges til at sikre en mere behovsbestemt tilrettelæggelse af efterbehandlingen frem for rutinekontroller. It-systemet AmbuFlex kan eksempelvis hjælpe klinikerne med – på baggrund af PROM-data – at vurdere patientens behov og ønsker om kontakt; det vil sige, om kontakten bør foregå ambulant, og om patienten kan kontaktes telefonisk eller få et nyt PROM-skema inden for et givet interval [17]. Systemet kan således hjælpe med at sikre et patientforløb, der i højere grad tager hensyn til patientens situation, hvis dette mål haves for øje.

PROM-data kan få væsentlig indflydelse på fremtidens sundhedsvæsen; dels ved at ændre måden, som kvaliteten monitoreres på, dels ved at understøtte en praksis, der i højere grad end nu tager udgangspunkt i patienters behov, og dels ved at sikre, at

patienternes oplevede resultatmål anvendes til brug for værdibaseret styring. Interessen er klart stigende såvel fagligt, ledelsesmæssigt som politisk. Det gælder i Danmark som internationalt, hvor netværk og formaliserede samarbejder i stigende antal etableres [18-22].

I Danmark er vi langt fra at have klarhed over, hvorfor og hvordan PROM bedst anvendes. Hvis PROM-data ønskes indsamlet, skal PROM da primært kobles med data i de kliniske kvalitetsdatabaser og/eller bruges i daglig klinisk praksis? Kan PROM gøre nytte som styringsredskab? Der er behov for at undersøge, om de eksisterende spørgeredskaber kan målrettes til brug i daglig klinisk praksis, ligesom der er brug for lettilgængelige, men også stabile it-løsninger, der understøtter indtastning og præsentation af data. Endelig er der brug for viden om, hvordan implementering af PROM påvirker den organisatoriske tilrettelæggelse af både arbejdsgange, patientforløb og beslutningstagning.

PROM er et udviklingsområde, og vi er kun lige begyndt. Patientorganisationerne støtter allerede op [18]. Det er afgørende, at der er faglig og ledelsesmæssig opbakning til en sådan udvikling, og at der sikres de nødvendige faglige og økonomiske resurser. Det bør være en fælles ambition at få PROM-data integreret i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen.

### SUMMARY

Liv Høst Dørflinger & Janne Lehmann Knudsen:

An introduction to patient reported outcome measures in quality assessment

Ugeskr Læger 2015;177:VO7140381

Patient reported outcome measures (PROM) have the potential to change how we measure quality in health care as well as promoting patient centered care. PROMs are any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else. PROMs are used on an aggregated level to measure differences in quality between providers of health care. PROMs are also used on an individual level to address the patients' most bothersome needs. National consensus on development and implementation of PROM is needed.

**KORRESPONDANCE:** Liv Høst Dørflinger, Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø. E-mail: livd@cancer.dk  
**ANTAGET:** 29. januar 2015

**PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK:** 4. maj 2015

**INTERESSEKONFLIKTER:** ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

## LITTERATUR

1. U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration. Guidance for industry – patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Maryland: U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration, 2009.
2. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* 2013;13:211.
3. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 2013;346:f167.
4. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd., 2007.
5. Porter M. What is value in health care? *N Eng J Med* 2010;363:26.
6. Department of Health. Quality of life of cancer survivors in England: report on a pilot survey using patient reported outcome measures (PROMS). London: Department of Health, 2012.
7. Regionala cancercentrum i samverkan. [www.cancercentrum.se/sv/INCA/](http://www.cancercentrum.se/sv/INCA/) (18. sep 2014).
8. Aarhus N: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk) (30. jun 2014).
9. Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. København: Kræftens Bekæmpelse, 2013.
10. Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin* 2012;62:337-47.
11. Glostrup: DANBIO, Dansk Reumatologisk Database. <https://danbio-online.dk/om-danbio/baggrund> (30. jun 2014).
12. Herning: VestKronik. [www.vestkronik.dk](http://www.vestkronik.dk) (18. sep 2014).
13. Johansen MA, Henriksen E, Horsch A et al. Electronic symptom reporting between patient and provider for improved health care service quality: a systematic review of randomized controlled trials. part 1: state of the art. *Med Internet Res* 2012;14:e118.
14. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17:179-93.
15. Lockett T, Butow PN, King MT. Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: future directions. *Psychooncology* 2009;18:1129-38.
16. Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *J Eval Clin Pract* 2006;12:559-68.
17. Center for Telemedicin. AmbuFlex – behovsstyrede ambulante patientforløb med spørgeskemabaseret klinisk selvmonitorering. Aarhus: Region Midtjylland, 2013.
18. Patientcentrerede kvalitetsmål. København: Danske Patienter, 2013.
19. Regeringen, Kommunernes Landsforening & Danske Regioner. Digitalisering med effekt – national strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017. København: Statens Serum Institut, 2013.
20. The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). [www.ichom.org](http://www.ichom.org) (30. jun 2014).
21. Patient reported outcomes measurement information system (PROMIS). [www.nihpromis.org](http://www.nihpromis.org) (30. jun 2014).
22. The International Society for Quality in Health Care (ISQua). [www.isqua.org/conference/rio-de-janeiro-2014/programme](http://www.isqua.org/conference/rio-de-janeiro-2014/programme) (30. jun 2014).