

Patientcentrerede kvalitetsmål

Patients og pårørendes vurdering af egen livskvalitet og eget funktionsniveau skal i langt højere grad være drivende for fremtidens kvalitetsudvikling af et samlet sundhedsvæsen

Behov for nye kvalitetsmål

Sygdomsbilledet i Danmark er under forandring. Flere mennesker får komplekse kroniske eller langvarige fysiske og psykiske sygdomme. Det kræver nye kvalitetsmål. Traditionelt måler sundhedsvæsenet kvalitet ud fra de sundhedsprofessionelles vurderinger og ofte ud fra mål som dødelighed og sygelighed. Men for eksempel siger dødelighed – som mål for kvalitet – ikke noget om, hvordan en patient lever med sin sygdom, når kontakten til sundhedsvæsenet er afsluttet. Hvordan klarer patienten sig for eksempel i dagligdagen? Og hvordan har behandlingen påvirket patientens livskvalitet?

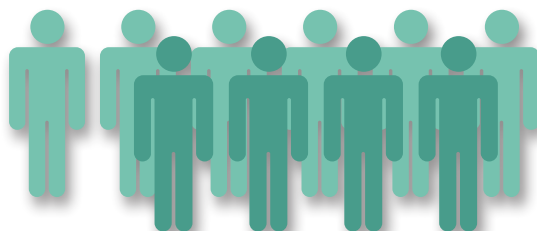
Det kan oplysninger om patientens egen vurdering af sin livskvalitet og sit funktionsniveau være med til at afdække. Det gør disse faktorer både vigtige og relevante at måle på, når man vurderer sundhedsvæsenets indsats.

Både herhjemme og internationalt er der en stigende interesse for, hvordan sundhedsvæsenet kan bruge patienters vurdering af livskvalitet og funktionsniveau i den kliniske praksis – og som effektmål for sundhedsvæsenets indsats (2, 3,4). Men der er behov for en målrettet udviklingsproces, hvis det danske sundhedsvæsen for alvor skal indfri det store potentiale, som ligger i systematisk brug af patienters vurdering af deres livskvalitet og funktionsniveau til at drive kvalitetsudviklingen.

Danske Patienter opfordrer til, at der i Danmark igangsættes et strategisk udviklingsarbejde, som fører til, at man – på tværs af specialer, institutioner og sektorer – systematisk bruger data, som er leveret af patienter, i udviklingen af kvaliteten i sundhedsvæsenet.

Til rammesætning af en bæredygtig udviklingsproces anbefaler Danske Patienter, at:

1. Der nedsættes en national forankret styregruppe, som danner rammen om et tæt samarbejde mellem sundhedsmyndighederne, fagfolk og repræsentanter for brugerne.
2. Styregruppen udvikler en samlet model for systematisk anvendelse af data på tværs af sektorer og specialer leveret af patienter – og på sigt af pårørende.
3. Der etableres en pulje, som styregruppen i en udviklingsfase kan udlodde til pilotprojekter inden for afgrænsede områder.



4 ud af 10 er multisyge

38 procent af alle danskere over 16 år (i alt 1,4 millioner borgere) lider af to eller flere langvarige sygdomme (1).

Patientrapporterede oplysninger

Patienters vurdering af livskvalitet og funktionsniveau kaldes patientrapporterede oplysninger (PRO). PRO er den samlede betegnelse for de data, patienterne selv leverer. Data, som patienter leverer, er i dag bredt anerkendt som et stort og uudnyttet potentiale, der kan drive kvalitetsudviklingen i en retning, som kan være med til at skabe et mere effektivt og patientcentreret sundhedsvæsen (2,3).

Systematisk indsamling og analyse af patientrapporterede oplysninger kan – fx gennem sammenligning på tværs af regioner – give viden om, hvor en region og en kommune har gode resultater af et samlet patientforløb, og hvor der er kvalitetsbrist. Patientrapporterede oplysninger giver dermed mulighed for, at man kan måle meget direkte på sundhedsvæsenets opfyldelse af sin kerneopgave.

Patientrapporterede oplysninger kan både være generiske og sygdomsspecifikke. Generiske redskaber til måling af kvalitet kan fx omfatte generel helbredsstatus, livskvalitet og overordnede tilfredshedsmålinger. De sygdomsspecifikke målinger vil i stedet tage afsæt i viden om en konkret sygdoms udvikling gennem fx måling af smerter, træthed og søvnrytme.

NICK BLACK professor of health services research:

“Patient reported outcome measures (PROMs) can drive the changes in how healthcare is organized and delivered. Key to this will be to link doctors’ use of PROMs in the treatment of their patients with collection and aggregation of the data for assessing and comparing the performance of providers – all to improve healthcare quality”. (BMJ, 2013)



Erfaringer med anvendelse af Patientrapporterede oplysninger

Erfaringer fra både Sverige, USA og England har vist, at systematisk brug af patientrapporterede oplysninger både kan optimere behandlingen og kan bruges til at sammenligne kvaliteten af sundhedsvæsenets indsatser (2,3). Fx har det været obligatorisk siden 2009 for alle sundhedsaktører under NHS (National Health Service) i England, som foretager udvalgte typer af operationer, at indgå i det nationale PRO-program (5).

I Danmark anvendes patientrapporterede oplysninger ikke systematisk, men der er lokale projekter, hvor patienters rapportering om egen helbredtstand bruges til planlægning af kontrolbesøg (6). Evaluering af projekterne viser, at brug af patientrapporterede oplysninger i planlægning af kontrolbesøg skaber større livskvalitet, højere patienttilfredshed og øget effektivitet.

Den Nationale Sundhedsprofil er det tætteste, vi kommer på indsamling og anvendelse af patientrapporterede oplysninger nationalt i Danmark. Sundhedsprofilerne bliver dog ikke anvendt til – og er ikke designet til – en vurdering af patienters udbytte af sundhedsvæsenets samlede indsats.

De Landsdækkende Undersøgelser af Patienters og Pårørendes oplevelser (LUP) er ligeledes eksempler på indsamling og anvendelse af patientrapporterede oplysninger. Disse undersøgelser er designet til at give informationer om patienters vurdering af konkrete ydelser og indsatser – som fx information og ventetider – og kan derfor ikke stå alene i vurderingen af patientens samlede udbytte af sundhedsvæsenets indsats.

Kvalitetsmål på tværs af sektorer og specialer

Systematisk brug af patienternes vurdering af livskvalitet og funktionsniveau åbner nye muligheder for at måle effekten af sundhedsvæsenets samlede indsats på tværs af indsatser fra forskellige sektorer og specialer. Med sådanne nye kvalitetsmål vil man kunne afdække effekten af patienternes samlede forløb.

Vi har i dag ikke kvalitetsmål for samlede forløb på trods af, at et voksende antal mennesker lever med komplekse tilstande med flere sideløbende diagnoser – mennesker, som har behov for ydelser på tværs af specialer og sektorer. Effekten af disse menneskers forløb kan ikke alene måles på kvaliteten af fx indsatsen på den enkelte hospitalsafdeling eller på effekten af et genoptræningsforløb. Skal man kunne konkludere noget omkring det samlede

forløb, kræver det, at man definerer mål, der kan måle effekten af indsatser igangsat på tværs af sektorer og specialer (7).

Patienters vurderinger af livskvalitet og funktionsniveau kan således bidrage med information, som kan bruges til at sikre både mere patientcentrerede ydelser og bedre sammenhæng i patientforløb.

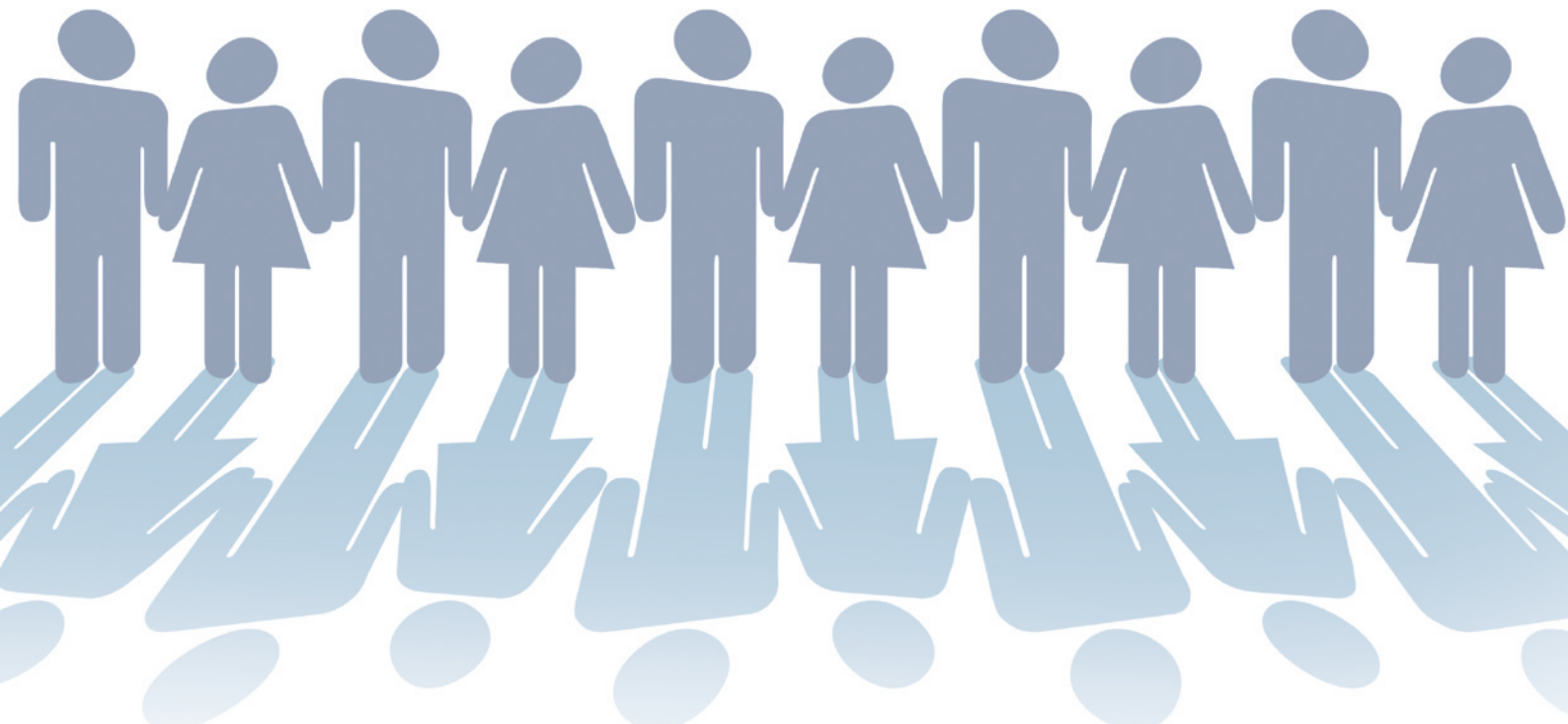
Brug af patientrapporterede oplysninger skal og kan ikke erstatte alle traditionelle kvalitetsmål eller relevante kvalitetsmålinger af fx en afdeling eller et kommunalt genoptræningstilbud. Patientrapporterede oplysninger skal derfor være en del af en nødvendig modernisering af kvalitetsudviklingen, som kan målrette sig de udfordringer, som sundhedsvæsenet står over for i dag.

Pårørende som målgruppe

Når alvorlig sygdom rammer et menneske, rammer det også dette menneskes netværk. Det kan fx være en ægtefælle, et barn eller en nær ven. Det er i dag veldokumenteret, at netværket – de pårørende – er en vigtig ressource for både patienter og sundhedsvæsenet (8).

Men som pårørende er man også udsat, og presset kan for nogle være stort. Pårørende til alvorligt syge er udsat for både psykiske og praktiske belastninger. Fx oplever mange pårørende stress og for nogle fører det til, at de selv bliver syge (9). Pårørende er derfor en vigtig målgruppe for sundhedsvæsenet, og pårørendes vurderinger af vilkår og livskvalitet skal i langt højere grad end i dag være del af det, man måler et samlet sundhedsvæsen på.

Sundhedsvæsenet har i dag meget få data, som kan sige noget om de pårørendes vurderinger og vilkår. Et eksempel er de landsdækkende pårørendetilfredshedsundersøgelser, som bliver gennemført i psykiatrien. Undersøgelserne giver svar på, hvordan de pårørende oplever kvaliteten af de ydelser, som de modtager, men giver ikke et billede af de pårørendes vilkår og livskvalitet. Fx hvordan patienter og pårørende sammen klarer sig i dagligdagen, og ikke mindst hvordan forløbet også har påvirket de pårørende. Data, som afspejler de pårørendes vurdering af vilkår og livskvalitet, skal indsamles og på sigt tænkes ind i en model for kvalitetsmåling af sundhedsvæsenets samlede indsats.



National forankring af en udviklingsproces

Danske Patienter anbefaler, at der igangsættes en nationalt forankret proces, som kan lede frem til, at patientrapporterede oplysninger bliver en del af grundlaget for kvalitetsudvikling af det danske sundhedsvæsen. Et vigtigt første skridt er at nedsætte en nationalt forankret styregruppe med bred inddragelse af både fagfolk, brugere og myndigheder, som skal sætte rammerne for – og deltage i udviklingen af – en national model for brug af patientrapporterede oplysninger. En model, som både beskriver organiseringen af dataindsamling, brug af data på tværs af sundhedsvæsenets aktører og krav til data.

Både nationalt og internationalt er brugen af patientrapporterede oplysninger i sin vorden. Det gælder specielt, hvad angår brugen af data, som er leveret af patienter og bruges som kvalitetsmål for det samlede sundhedsvæsenes indsats – indsatser, der går på tværs af diagnosegrupper og på tværs af sektor- og specialegrænser.

Samtidig repræsenterer anvendelsen af patientrapporterede oplysninger et grundlæggende paradigmeskifte i måden, hvorpå man opfatter og måler kvalitet i sundhedsvæsenet. I dag sker kvalitetsudvikling i høj grad på baggrund af data indhentet og vurderet af sundhedsprofessionelle og administratorer – fremover vil vi få en model, hvor det er patienternes egen vurdering af behandlingseffekter for deres helbredsmæssige status og livskvalitet, der skal være et drivende element for kvalitetsudviklingen.

Udvikling og implementering af en model for brug af data leveret af patienter og deres pårørende omfatter således både faglige, ledelsesmæssige og kulturelle udfordringer. Skal det lykkes, forudsætter det en målrettet og systematisk indsats, som er forankret nationalt og sætter rammerne for et bredt samarbejde mellem fagfolk, myndigheder og brugere.

Udviklingspulje

Systematisk brug af patientrapporterede oplysninger til kvalitetsudvikling skal implementeres successivt og i takt med, at der opbygges viden om blandt andet organisatoriske og ledelsesmæssige forudsætninger.

Derfor anbefaler Danske Patienter, at der som led i udviklingen af en national model igangsættes et pilotprojekt i et afgrænset geografisk område, og at der til dette formål etableres en pulje, som kan ansøges af parterne i sundhedsaftalekredsen.

Økonomiske gevinster

Patienters viden er en stor og uudnyttet ressource – ikke mindst i en tid, hvor 80 procent af sundhedsudgifterne dækker udgifter i relation til kronisk sygdom (10). Systematisk brug af patientrapporterede oplysninger til vurdering af sundhedsvæsenets samlede indsats vil kunne bidrage til en mere målrettet udvikling mod at imødekomme to af sundhedsvæsenets helt store udfordringer: At skabe sammenhæng i patienternes samlede forløb og at målrette ydelser til kronisk og komplekse forløb.

Sammenhængende forløb og ydelser tilpasset den enkelte patients sygdomsmønter vil

sikre bedre behandlingsresultater og færre fejl. Det rummer dermed mulighed for reel effektivisering, hvor en initial investering tjener sig hjem.

Der er derfor god grund til at antage, at anvendelse af patientrapporterede oplysninger ikke alene er et vigtigt skridt, der for alvor sætter patienten i centrum for sundhedsvæsenets indsatser, men også er et vigtigt led i en kvalitetsudvikling, som understøtter effektive forløb til gavn for både brugerne, de sundhedsprofessionelle og samfundsøkonomien.

Kilder

1. Larsen F B, 2012: Hvad ved vi om multisygdom i Danmark? PP fra konferencen om multisygdom afholdt af Danske Regioner 12. maj 2012. Hentet juni 2013: <http://www.sst.dk/~media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kronisk%20sygdom%20og%20forloebprogrammer/Multisygdom/FinnBLarsenMultisygdom.ashx>
2. Black N, 2013: Patient reported outcome measures could help transform health care. *BMJ* 2013; 346:f167
3. Hosletter M & Klein S, 2011: Using Patient-Reported Outcomes to Improve health Care Quality. *Quality Matters*. December 2011/ January 2012 A. The Commonwealth Fund.
4. Osoba D, 2011: Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Ther Adv Med Oncol* (2011) 3(2) 57-71).
5. HSCIC. Health and social care information center: Patient reported outcome measures. Hentet juni 2013: <http://www.hscic.gov.uk/proms>
6. Ambuflex. Vestkronik: Anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) til forskning og klinisk beslutningsstøtte. Hentet juni 2013: [http://aa34444e63b87e2f35a9b4a20391d3c-76193cd82.web13 temporaryurl.org/userfiles/AmbuFlex-epilepsi_%20Poster_sept%202012\(1\).pdf](http://aa34444e63b87e2f35a9b4a20391d3c-76193cd82.web13 temporaryurl.org/userfiles/AmbuFlex-epilepsi_%20Poster_sept%202012(1).pdf)
7. OECD reviews of health care quality, 2013: Denmark. Executive summary, assessment and recommendations. 15. april 2013.OECD.
8. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 30. mart 2012. Sundhedsstyrelsen.
9. Naoki N et al, 2010: Increased Risk of Severe Depression in Male Partners of Women with Breast Cancer. *Cancer Volume* 116, Issue 23.
10. Institut for Sundhedstjenesteforskning: Kronisk sygdom. Hentet juni 2013: http://www.sdu.dk/om_sdu/institutter_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/forskning/forskningsenheder/almenpraksis/forskningsprojekter/kroniske+sygdomme

En vigtig udvikling

Danske Patienter håber med dette indspil at sætte i gang i en udvikling, hvor Danmark går i front for den internationale udvikling af patientrapporterede data. Det vil sikre en nødvendig modernisering af kvalitetsudviklingen i det danske sundhedsvæsen, så det til stadighed målretter sig patienternes behov.



Nørre Voldgade 90
1358 København K
Telefon: 33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk



DANSKE PATIENTER er paraplyorganisation for 17 medlemsorganisationer, der repræsenterer 79 patientforeninger med i alt 862.000 medlemmer.

Patientcentrerede kvalitetsmål

© Danske Patienter, september 2013.

Kan downloades fra: www.danskepatienter.dk

Udarbejdet af Danske Patienters Arbejdsgruppe om måling og forbedring af kvalitet i sundhedsvæsenet:

LMS (Landforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaide)

Sabine Klinker
Leder af Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskaide

Kræftens Bekæmpelse

Søren Worsøe Laursen
Projektleder

Scleroseforeningen

Jette Bay, frivillig, politisk næstformand i Scleroseforeningen

Diabetesforeningen

Mikala Dømgård
Analyse- og projektkonsulent

Bedre Psykiatri

Jens Peter Dam Eckardt
Chefanalytiker

Colitis-Crohn Foreningen

Morten Friis Hansen
Frivillig, medlem af Hovedbestyrelsen i Colitis-Crohn Foreningen

Dansk Epilepsiforening

Lotte Vinther Andersen
Sygeplejerske og rådgiver

Danske Patienter

Morten Freil
Direktør
Annette Wandel
Chef for kvalitet og politik

Tea Petersen
Kommunikationschef