

QRC – profilområde Patientmedverkan

Cristin Lind

Åsa Bäärnhielm

Evalill Nilsson

Patientmedverkan

- Patientmedverkan inom forskning
- Patientmedverkan i vårdens förbättringsarbete
- Patientmedverkan rörande tjänstedesign (service design) och beslutsstöd/ patientöversikter
- Patientföreträdare i kvalitetsregistrens styrgrupper
- Nätverk för patientföreträdare
- QRC har numera egen anställd patientföreträdare (75%)

Patientrapporterade mått i de nationella kvalitetsregistren

Evalill Nilsson
läkare, med dr
sakkunnig QRC STHLM
inom profilområdet
Patientmedverkan

Patientrapporterade mått

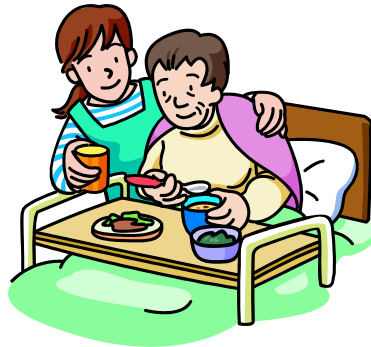


- Sjukdomssymptom
- Funktionsförmåga
- Hälsa/livskvalitet
- Annat

- Kallas PROM (*patient-reported outcome measures*) vid användning för att mäta resultat efter en intervention, men oftast ej skapade för detta syfte

- Generiska (tex EQ-5D/SF-36/ RAND-36) eller sjukdoms/symptom-specifika

PREM – patient-reported experience measures

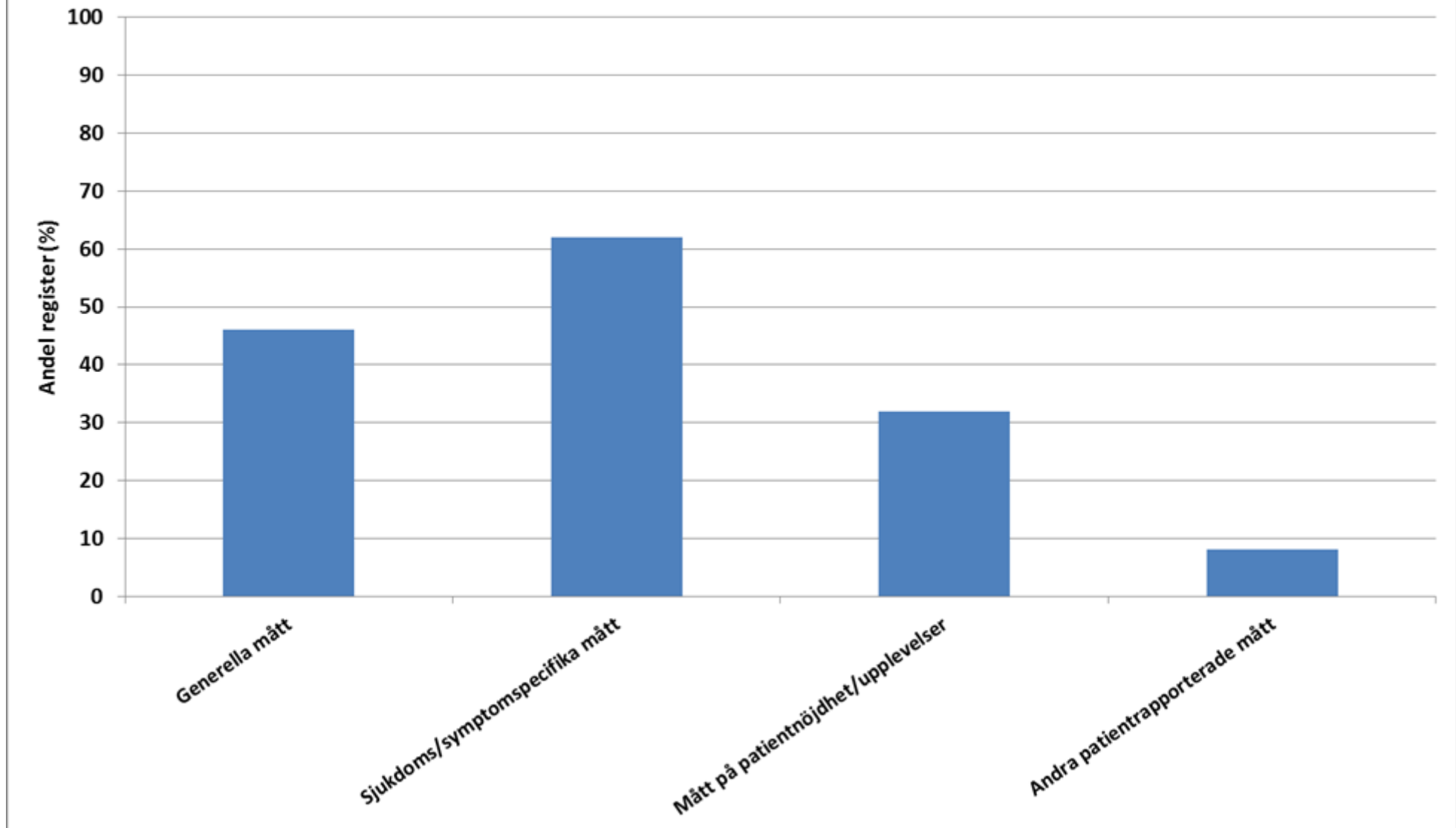


- Nöjdhet med vården
 - Information
 - Bemötande
 - Behandlingsgenomförande
 - Behandlingsresultat (värdering)
 - Väntetider mm
- Beror på personlighet, preferenser och tidigare vårderfarenheter
- Oftast säger sig de flesta vara nöjda totalt sett...
- ...efterfråga därför specifika upplevelser istället?
- Åsiktsregister?

Välja PROM - strategi

- Vilka hälsodimensioner vill vi mäta, och varför?
- Hur beror dessa dimensioner av varandra och av andra faktorer?
- Finns befintliga lämpliga PROM (psykometri mm)? Utveckla nytt/modifiera?
- Kompromissa!
 - Antal dimensioner/ items
 - Datafångstmetod
 - Jämföra sig med andra?
 - mm

PROM och PREM i Kvalitetsregistren (källa: ansökningshandlingarna inför år 2015)



Vad använder Nationella Kvalitetsregister (NKR) sina patientrapporterade data till i vårdens förbättringsarbete?

- Delat beslutsfattande i det individuella patientmötet (beslutsstöd, patientöversikter)
- Förbättra patientinformationen
- Anpassa/justera vårdplaner, riktlinjer etc
- Behandlingsindikationer
- Monitorera långtidseffekter/ komplikationer

Vad gör Registercentra?

- Alla RC ska ha grundkompetens avseende patientrapporterade mått
- RCSO erbjuder nationell kompetens rörande PROM i vårdens förbättringsarbete
- RC Syd erbjuder nationell kompetens rörande skapande/ modifiering av sjukdomsspecifika mått mha moderna metoder såsom IRT/Rasch analys
- Gemensam ansökan till Beslutsgruppen rörande RAND-36, EQ-5D och item banking

RAND-36

- Fri och gratis svensk version av SF-36, världens mest använda generiska mått
- Valideringsstudie i analysfas – publicering senare i år
- Omräkningstabell SF-36 till RAND-36
- Vidareutvecklingar: RAND-12, RAND-6D, respondentanpassad RAND, dynamisk RAND...
- Beställ via promcenter.se

EQ-5D

- Avtal med EuroQol-gruppen om fri och gratis användning av EQ-5D i de nationella kvalitetsregistren (SLL, hela vård-Sverige?)
- Krav: projekt för att ta fram svenska vikter för EQ-5D-5L (finansierat av kvalitetsregisterorganisationen, SLL och EuroQol-gruppen?)
- Klart i mars?

Item banking

- Databas med stort antal items
- Avancerad beräkningsalgoritm (CAT) väljer din nästa fråga utifrån svaret på din förra
- Alla kan därmed få både olika och olika många frågor, men alla resultat ska gå att jämföra med varandra

Item banking

- Uppdrag att utreda förutsättningarna för nationella item banks i Sverige – generiska såväl som sjukdomsspecifika
- PROMIS exempel på generisk item bank (från USA)
- Europeisk PROMIS-grupp arbetar för att hela Europa ska använda PROMIS → stora möjligheter till internationella jämförelser

CURRENT OPINION

Patent 2012: 5 (2): 79-87
1178-1653/12/0002-0079/549.95/0

Ads © 2012 Springer International Publishing AG. All rights reserved.

Patient and Public Involvement in Patient-Reported Outcome Measures Evolution Not Revolution

Sophie Staniszewska,¹ Kirstie L. Haywood,¹ Jo Brett¹ and Liz Tutton^{1,2}

1 Royal College of Nursing Research Institute (RCN RI), School of Health and Social Studies,
University of Warwick, Coventry, UK

2 Trauma Unit, Oxford University Hospitals NHS Trust, Oxford, UK
