



Hur används PROM-data från kvalitetsregister i regionen?

Kartläggning av användning och kännedom om patientrelaterade mått

Handläggare: Nettan Svartz, Lotti Orwelius, Helena Tufvesson Stiller
Verksamhet: Register Centrum Sydost
Datum: 2018-10-26

Innehållsförteckning

1 Inledning	3
1.1 Uppdrag	3
1.2 Syfte	3
1.3 Bakgrund	3
2 Genomförande	4
2.1 Urval	4
2.2 Metod	4
3 Resultat och diskussion	5
3.1 Resultat	5
3.2 Diskussion	7
3.3 Slutsats	7
4 Bilagor	8
4.1 Bilaga 1, inkluderade register	8
4.2 Bilaga 2, utskick till register inför kartläggning	9
5 Referenser	10

1 Inledning

1.1 Uppdrag

I det regionala uppdraget för Registercentrum sydost innefattar ett deluppdrag att kartlägga nationella kvalitetsregisters registrering och användning av sina Patient Rapporterade Utfalls Mått (Patient Reported Outcome Measures, PROM). Uppdraget omfattar även att identifiera nationella kvalitetsregisters PROM-data för användning i det regionala kunskapsstyrningsarbetet.

1.2 Syfte

Syftet är att kartlägga registrering och användning av PROM inför en framtida koppling till nationell kunskapsstyrning, de nationella programområdena (NPO).

1.3 Bakgrund

Det är uttalat att registercentrum ska stödja användning av patientrapporterade utfallsmått i syfte att få en systematisk kunskap om den självrapporterade hälsan i en patientgrupp, för att följa upp verksamhetens vårdresultat relaterat till upplevda problem och jämföra olika behandlingars påverkan på patientens självrapporterade hälsa. PROM kan även användas för att i kvalitetsregister göra hälsoekonomiska analyser eller utgöra underlag för patientsäkerhetsarbete. I begreppet PROM inkluderas framförallt självskattade mått på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL), funktionsförmåga och sjukdomssymtom i form av validerade frågeformulär (instrument). De vanligaste generiska patientrapporterade måtten idag i våra kvalitetsregister är EQ-5D och RAND-36/SF-36. Det är ca 30 procent av registren som använder EQ-5D och ca 10 procent RAND-36/SF-36 ¹⁻².

Regionsjukvårdsledningen tilldelade RCSO ett regionalt uppdrag för 2018 med syftet att bland annat arbeta med att tillvarata kvalitetsregisters PROM-data och att verka för att resultaten ska vara en del av verksamheternas förbättringsarbete ibland annat det regionala kunskapsstyrningsarbetet ³.

PROM är ett strukturerat sätt att mäta HRQoL, funktions-förmåga och sjukdomssymtom. Det kan användas för att få en lägesbild (hälsostatus), följa en patient över tid (hälsomonitorering), mäta resultatet av en intervention (hälsoutfall) och utgörs oftast av frågeformulär. Användandet av PROM kan underlätta kommunikationen mellan patient och vårdgivare¹ samt ge patienten ökade möjligheter att vara aktiv i beslut rörande den egna vården ⁴⁻⁶. Det har även visats att patienter som aktivt får använda PROM både mår bättre ⁷ och överlever längre ⁸.

Informationsflöde Idag

Patient → Register → Vårdgivare

Önskvärt Informationsflöde



Figur 1 Det traditionella informationsflödet leder till underutnyttjande av data. Ett alternativt flöde medger återkoppling på flera nivåer.

Idag har kvalitetsregister i sitt uppdrag att tillgodose att PROM registreras. Det saknas dock en helhetsbild av vilka kvalitetsregister som mäter med PROM, vilka instrument som används samt om kunskaperna kopplas till klinisk verksamhet. Insamlad PROM-data behöver analyseras och omsättas i verksamheternas förbättringsarbete så det kommer verksamheterna och patienterna till direkt nytta. (Fig1) Kvalitetsregistren har hittills stått för nationell insamling av PROM-data i syfte att etablera en solid grund inför implementering inom vårdverksamheten.

2 Genomförande

2.1 Urval

Ingående kvalitetsregister valdes ut genom att filtrera fram de kvalitetsregister som har CPUA inom Sydöstra sjukvårdsregionen och/eller var anslutet till RCSO. Antalet register att ingå i kartläggningen blev 21 stycken (bilaga 1).

2.2 Metod

Mindre enkät med fritextsvar användes vilka mailades ut till respektive register (bilaga 2). Insamlad data sorterades efter ja- och nej-svar där ja-svaren sorterades utifrån en kategorisering 1-5 (Tabell 1). För att generera en högre kategori krävs att underkategorin är uppfylld. D.v.s. för att exempelvis vara i kategori 3 behöver kategori 1 och 2 uppfyllas också.

Tabell 1. Kategorisering av Ja-svaren

Kategori	Innebörd
1	Mäter med PROM
2	Tar ut aggregerad års-data.
3	Verksamheten tar ut data.
4	Verksamheten tar ut och använder insamlad data i arbetet.
5	Använder data i patientmötet.

3 Resultat och diskussion

3.1 Resultat

Utav 21 stycken register svarade 20 på frågorna (svarsfrekvens 95 %). Fem av dessa svarade att de inte registrerade PROM eller att det var under planering (25 %). Resterande 15 register (75 %) uppgav att de registrerade men på olika nivåer. Det uppgavs 14 olika instrument som används av ett eller flera register där det mest använda var EQ-5D följt av Disabkids (*Tabell 2*).

Tabell 2 Instrument för mätning med PROM i de tillfrågade kvalitetsregistren

Instrument	Antal användare
EQ-5D	6
Disabkids	5
RAND-36	3
SF-36	2
CFQ-R	1
CHAQ	1
EPDS	1
FACT-VCI	1
FIQ	1
HSQ	1
KUPP	1
NCSQ	1
SHS	1
SRS 22	1

Tjugofem procent (n=5) av registren mäter med PROM och 20 % (n=4) register tar ut aggregerad års-data. Ett register (5 %) använder PROM data i verksamhetsarbete eller i patientmötet. Se tabell 3 för fördelningen av kategorisering av ja-svaren.

Tabell 3 Fördelning av kategorisering av ja-svaren

Kategori	Innebörd	Antal register
1	Mäter med PROM	5
2	Tar ut aggregerad års-data.	4

3	Verksamheter tar ut data.	4
4	Verksamheten tar ut och använder insamlad data i arbetet.	1
5	Använder data i patientmötet.	1

Det finns ingen koppling mellan kvalitetsregistrets NPO-tillhörighet och nivå av användning av PROM.

3.2 Diskussion

Resultatet visar att utav tillfrågade 20 nationella kvalitetsregister är det 20 % (n=4) som mäter med PROM och tar ut aggregerad års-data. Fem procent använder PROM data fullt ut i verksamheten och patientmötet.

Flera kvalitetsregister anger att de lägger resurser på att införa mätning med PROM där vissa har det som pilotprojekt för senare implementering.

De flesta av registren har svarat att de mäter och eventuellt tar ut data på aggregerad årsbasis nivå, vilket visar på att det finns engagemang från kvalitetsregister att arbeta med PROM, men att ett behov av vägledning och stöd behövs för att tolka data och använda det i verksamhetsutvecklingen. Involverade register har bjudits in till en workshop i november. Syftet med workshopen är att identifiera vilka behov kvalitetsregistren har och vad registercentrum kan stötta i och hur det kan kopplas till arbetet med kunskapsstyrningen. Workshopen syftar även till att öppna upp för gemensam dialog, att ta del av goda exempel samt att registercentrums roll kan stärkas och förtydligas i registrens arbete med PROM.

De kvalitetsregister som har kategori 3 eller högre beskriver ett glapp eller en snedfördelning av hur verksamheterna använder PROM i det dagliga arbetet eller i förbättringsarbeten. Ett kvalitetsregister beskriver att det finns verksamheter som rutinmässigt arbetar med PROM i det enskilda patientmötet och samtidigt vet registret inte hur lokalt denna rutin används eller om det sker mer utbrett. Ett annat kvalitetsregister har uppgett att de har utdata med variabler på patientnivå i graf som med fördel kan användas vid patientmötet och beskriver samtidigt att de upplever att det finns för lite kunskaper i verksamheterna för att använda verktyget.

Sammanfattningsvis så finns det kunskaper och datastöd inom flera kvalitetsregister men som används i olika omfattning av verksamheterna.

I de 20 kvalitetsregistren används 14 olika instrument vilket tyder på att engagemanget av att mäta med PROM och försöka fånga det specifika för patientgruppen är stort. I vår kartläggning ingår inte analys av instrumenten så värdering av registrens instrument och om de är bäst lämpade är inte gjort.

Kunskapen om PROM och dess betydelse för utvecklingen av verksamheten och i det regionala kunskapsstyrningsarbetet är omfattande och bör vara ett samarbete mellan kvalitetsregister, verksamhet och registercentrum där registercentrum kan stå för den övergripande kunskapen om PROM samt ha en rådgivande och stödjande funktion. Medan själva mätningarna på sikt bör flyttas över till vårdverksamheten kommer kvalitetsregistren även fortsättningsvis att behöva stå för den huvudsakliga lagringen av PROM-data i brist på nationellt gemensamt patientdatajournal. På samma vis kommer i förlängningen behovet av registercentrumorganisationen som kunskapsnod och samordnare att kvarstå. Arbetet kommer dock att gå från en implementeringsfas i registren till en implementeringsfas i vården där kunskapen från registern tillvaratas.

3.3 Slutsats

Det finns en aktivitet och ett engagemang inom varje kvalitetsregister och att det ska användas för att skapa en efterfrågan från konsumenterna av PROM, det vill säga vården.

4 Bilagor

4.1 Bilaga 1, inkluderade register

REGISTER	CPUA	Anslutet RCO
Svenska Barnpilepsiregistret (BEPQ)	RÖ	Registercentrum SydOst
Svenska barnhälsovårdsregistret (BHVQ)	RÖ	Registercentrum SydOst
Nationellt kvalitetsregister för habilitering (HabQ)	RÖ	Registercentrum SydOst
Svenska Barnreumaregistret	RÖ	QRC Stockholm
Svenska Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar (RMMS)	RÖ	Registercentrum SydOst
Svenska Barnnjurregistret	RÖ	Registercentrum SydOst
Nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer	RÖ	Regionala cancercentrumen (RCC väst)
Nationellt kvalitetsregister för Cancer i Pankreas och Periapullärt	RÖ	Regionala cancercentrumen (RCC Sydöst)
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	RÖ	Regionala cancercentrumen
Riksvikt (Nationellt Hjärtviktsregister)	RÖ	Uppsala Clinical Research Center (UCR)
Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår (RiksSår)	RJL	Uppsala Clinical Research Center (UCR)
PIDcare	RJL	Registercentrum SydOst
Kvalitetsregister för cystisk fibros (CF)	RÖ	QRC Stockholm och SydOst
Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi (GallRiks)	RJL	Uppsala Clinical Research Center (UCR)
Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom (SWIBREG)	RÖ	Registercentrum SydOst
Svenskt Njurregister (SNR)/Swedish Renal Registry (SRR)	RJL	Registercentrum Syd
Svenska ryggregistret (SweSpine)	RJL	Registercentrum SydOst
Svenska palliativregistret	LKL	Registercentrum SydOst
Ett nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg (Senior alert)	RJL	Registercentrum SydOst
Nationellt kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats (EMQ)	RÖ	Registercentrum SydOst
GEP-NET Nationellt kvalitetsregister neuroendokrina buktumörer	RÖ	Regionala cancercentrumen

4.2 Bilaga 2, utskick till register inför kartläggning

Du får detta mail då du antingen är registerhållare eller har någon annan kontaktfunktion för det register du arbetar för.

Registercentrum Sydost (RCSO) har tilldelats ett regionalt uppdrag att arbeta med analys av nationella kvalitetsregisters PROM-data för dessas användning i det regionala kunskapsstyrningsarbetet.

PROM (Patient Reported Outcome Measures) är patientrapporterade utfallsmått som används för att mäta hälsoutfall. I begreppet inkluderas framförallt självskattade mått på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL), funktions-förmåga och sjukdomssymptom.

Patientrapporterade mått kan användas för att få en lägesbild (hälsostatus), följa en patient över tid (hälsomonitorering), mäta resultatet av en intervention (hälsoutfall) eller för att undersöka patientens upplevelser av och nöjdhet med given vård, och utgörs oftast av frågeformulär.

Utifrån det regionala uppdraget är vi intresserade av att få kunskaper om hur ni arbetar med PROM.

Endast två frågor behöver besvaras med vändande mail senast 29 maj 2018.

1. a) Registrerar ni PROM i ert register?
b) Vilket instrument använder ni?

2. a) Hur tar ni idag fram utdata för PROM?
b) Vilka kunskaper har ni om verksamheter idag använder sig av PROM-data för verksamhetsutveckling?

Eftersom PROM ger oss en bättre helhetssyn på patienten och patientens uppfattning av vårdens resultat, så tycker vi att era kunskaper och erfarenheter är viktiga för fortsatt arbete.

Att använda PROM leder till viktig information i skapandet av en bättre och mer patientfokuserad och individanpassad vård där RCSO kan vara ett bra stöd.

Tack för din medverkan!

5 Referenser.

- 1 <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/patientmedverkan/patientrapporteradematt.1988.html>, 2018-10-16
- 2 <http://rcso.se/wp-content/uploads/2018/02/Registercentrumorganisationernas-uppdrag-2018.pdf>
- 3 Förslag till regionalt uppdrag för RCSO 2018; Anna Trinks Anders Tennlind
- 4 Rotenstein LS, Huckman RS, Wagle NW. Making Patients and Doctors Happier — The Potential of Patient-Reported Outcomes. *The New England Journal of Medicine* 2017; **377**: 1309-12.
- 5 Lindblad AK, Ring L, Glimelius B *et al.* Focus on the individual-quality of life assessments in oncology. *Acta Oncologica* 2002; **41**: 507-16.
- 6 McHorney C. The potential clinical value of quality-of-life information. response to Martin. *Medical Care* 2002; **Jun**; **40**: III56-62.
- 7 Basch E, Deal AM, Kris MG *et al.* Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 2016; **34**.
- 8 Fabrice Denis, Claire Lethrosne, Nicolas Pourel *et al.* Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. *JNCI* 2017; **109**.