

PROMIS – nytt system för patientrapporterade mått

TEXT: EVALILL NILSSON, MED DR, INSTITUTIONEN FÖR MEDICIN OCH HÄLSA, IMH, LINKÖPING

Artikeln är hämtad ur SKaPa Årsrapport 2017

Inom hälso- och sjukvård används i dag många olika sorters mått; administrativa, biomedicinska, funktions- och personrapporterade mått. De senare kan vara professions- eller patientrapporterade (eller via proxy). 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. De mått som används för att mäta hälsoutfall kallas ofta för PROM, vilket är en akronym för det engelska uttrycket Patient Reported Outcome Measures, patientrapporterade utfallsmått. I begreppet inkluderas framförallt självskattade mått på hälsorelaterad livskvalitet, funktionsförmåga och sjukdomssymptom. Denna typ av mått används idag allt oftare inom både svensk och internationell hälso- och sjukvård. Vid val av lämpliga patientrapporterade mått måste en avvägning göras mellan hälsokunskaps- och jämförelsebehov, mätprecision, respondentbörda och mätrelaterade kostnader.

MODERNA PATIENTRAPPORTERADE MÅTT - ITEMBANKER

Itembanker (frågebanks, dvs databaser innehållande ett stort antal frågor om hälsa, funktionsförmåga och livskvalitet) är det nya moderna sättet att använda patientrapporterade mått. För att respondentbördan inte ska bli för stor kan ett traditionellt frågeformulär som används som ett patientrapporterat mått inte innehålla för många frågor. Därmed kan ett ensamt frågeformulär inte förväntas både klara av att täcka in hela hälsospektret från sämsta till bästa hälsa, och samtidigt ge detaljerad information på alla olika hälsonivåer. Traditionella frågeformulär uppvisar därför bland annat ofta så kallade tak- och golfeffekter, där frågeformuläret till exempel inte klarar av att särskilja dem med låg hälsonivå från dem med mycket låg nivå. Ofta kan man därför behöva kombinera flera olika frågeformulär, som är anpassade till olika hälsonivåer inom samma hälsodomän, när det finns en stor spännvidd i hälsan i en patientgrupp, vilket ofta är fallet. Nackdelen är att det då blir väldigt många frågor (ökad börda), och många patienter behöver svara på frågor som inte är relevanta för just dem. I forskningsstudier kan detta möjligen vara acceptabelt, men i klinisk rutinverksamhet blir det mer besvärande.

Lösningen på dessa (och andra) mätproblem är itembanken, som, eftersom den kan innehålla hur många frågor som helst, passar alla hälsonivåer inom den hälsodomän man önskar mäta. Genom användningen av sk CAT-teknik (Computerized Adaptive

Testing; ett datorprogram som individanpassar frågorna utifrån svaret på föregående frågor), ringas först in var i hälsospektret patienten befinner sig (hög/låg hälsolivå). Därefter väljer datorprogrammet ut frågor som ger detaljerad information runt just den hälsolivå som en specifik patient befinner sig på, vilket ger ett mätresultat med hög mätprecision. Dessutom uppnås denna höga mätprecision med betydligt färre frågor än vad som är brukligt att använda i ett traditionellt frågeformulär, och man slipper irritera patienterna med för dem irrelevanta frågor. Metodiken ger också en bättre uppfattning om vilka aspekter av det som mäts som egentligen är problemet för patienterna. Eftersom itembanken är baserad på modern itemresponsteori, IRT, värderas varje fråga separat och frågorna dessutom är rangordnade efter allvarlighetsgrad, och inte bara vilken totalnivå de ligger på. En annan fördel är att alla potentiellt kan använda samma patientrapporterade mått, vilket underlättar nationella diagnosöverskridande jämförelser och lärande inom hälso- och sjukvården. Även om patienterna inte svarar på samma, eller lika många, frågor så är allas svar, tack vare IRT, jämförbara med varandra, precis som i ett traditionellt frågeformulär.

ITEMBANKSYSTEMET PROMIS

I USA har National Institute of Health, NIH, initierat och bekostat framtagandet av ett omfattande state-of-the-art itembanksystem inom hälsoområdet, The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). PROMIS skapades för att kunna erbjuda lätt tillgängliga och avgiftsfria moderna patientrapporterade utfallsmått (PROM) med hög mätprecision, att användas för nationella och internationella jämförelser men också som kunskapsunderlag i det enskilda patientmötet avseende patientens fortsatta vård och för att kunna följa patienterna över tid. Man har tagit det bästa från befintliga välanvända frågeformulär och adapterat frågorna till en och samma itembank (en bank för varje hälsodomän). Allt fler länder runt om i världen intresserar sig nu för att implementera detta system som utökas kontinuerligt, och så här långt inkluderar ett 60-tal hälsodomäner inom fysisk, psykisk och social hälsa, för både vuxna och barn, så även Sverige, vilket kommer att ge rika möjligheter till internationella samarbeten och jämförelser.

Förutom användning av CAT-teknik enligt ovan kan frågorna i PROMIS även användas i korta, fasta frågeformulär, antingen sådana som redan skapats av PROMIS (4-8 frågor i varje) eller sådana som skapas och anpassas efter ens egna behov. Anledningar till att använda fasta kortformer kan vara att man av något skäl vill att alla respondenter ska få exakt samma frågor, eller att ens patientgrupp inte har tillgång till internet och datorer etc för besvarandet. En ny möjlighet är att låta varje patient välja själv vilka frågor hen vill få och följa, ensamt eller i tillägg till en CAT, eller till en av professionen utvald kortform, vilket kan vara av särskilt intresse för långvariga sjukdomstillstånd. Det blir då en sorts sk individualiserat mått, men till skillnad mot traditionella individualiserade mått finns generaliserings- och jämförelsemöjligheterna kvar.

Den Nationella Kvalitetsregisterorganisationen har finansierat det initiala arbetet med implementeringen av PROMIS i Sverige, och nationella IT-lösningar för datainsamlingen är under framtagande. Visionen är att den brokiga flora av patientrapporterade mått som används idag inom registren i framtiden ska kunna ersättas av itembanker som kan behövsanpassas för olika användare men samtidigt användas för nationella jämförelser. Nedan återfinns en bild över de hälsodomäner som hittills inkluderats i PROMIS, och nya domäner är ständigt på ingång. Bankerna finns både för vuxna från 18 år och för barn

från 8 år (samt i proxyversion för barn, där en annan person bedömer barnets hälsa inom de olika domänerna). Bankerna/domänerna bygger på traditionella internationellt välkända mått såsom SF-36, HAQ och HADS, vilka har förbättrats och modifierats att passa in i systemet. Det finns också omräkningsmöjligheter så att PROMIS-värden kan jämföras med mätvärden från de vanligtvis rekommenderade standardmått (<http://www.prosettastone.org/Pages/default.aspx>), på engelska kallade "legacy" mått.

Fördelen med PROMIS-bankerna är att de är symptom/hälsodomänspecifika och diagnosöverskridande, dvs samma mått kan användas för olika sjukdomsgrupper, vilket som sagt underlättar nationella och inter-nationella jämförelser inom många av de hälsodomäner som är viktiga för de flesta patienter, såsom smärta, nedstämdhet, fysisk funktionsförmåga och socialt deltagande. Dessutom finns ett globalt hälsomått (PROMIS Global Health, med upp till 10 items), som alternativ till andra generiska mått på hälsorelaterad livskvalitet, såsom de mycket vanligt förekommande EQ-5D och SF-36/RAND-36.

Bland de nya itembanker som är under framtagande återfinns itembanker för oral hälsa, både för barn och vuxna och forskargruppen i USA som arbetar med detta har signalerat intresse av att samarbeta med SKaPa avseende möjligheterna till en svensk översättning [1-3]. Fokusgruppsintervjuer och kognitiva intervjuer har använts för att få fram lämpliga items till bankerna, där man börjat med barnbankerna, och särskilt haft fokus på att försöka skapa ett mått som kan användas på barn som har regelbunden tandvårdskontakt (vilket inte alla barn i USA har) och inte mått som ska användas i stora befolkningsenkäter. Items inom fysisk oral hälsa rör både mer allmänna områden såsom smärta, funktionsnedsättning och missade skoldagar, och mer specifika såsom naturliga och konstgjorda/lagade tänder, tandrengöring, tandställning, dålig andedräkt, samt problem med gom, läppar, tunga och salivproduktion. Även psykisk oral hälsa inkluderar både allmänna items om oro, nedstämdhet, sömnsvårigheter och självkänsla, och mer specifika items om negativ inverkan av dålig oral hälsa, inklusive upplevd påverkan på utseendet. Inom social oral hälsa anges företrädesvis mer allmänna områden, såsom social funktion och socialt välbefinnande samt relationer till andra människor. Även närliggande områden identifierades, såsom utnyttjande av tandvård och kunskap om oral hälsa. Utifrån detta underlag har 28 items tagit fram enligt PROMIS-modell (dvs både helt nya och omarbetningar av items från befintliga mått på oral hälsa) för att kunna ingå i en itembank med CAT-funktion. Av dessa bildar 12 items också en fast kortform [3]. Dessa 12 items syns i tabell 1.

Tabell 1. Tolv utvalda items från den nya itembanken enligt PROMIS-modell för oral hälsa som utgör en fast kortform.

It hurts my teeth to chew.
Have you ever avoided laughing because of the way your teeth look?
My teeth are straight.
How much are you afraid to go to a dentist?
How often do you brush your teeth?
In general, would you say your overall oral health is...
In the last 4 weeks, how much of the time did you limit the kind or amounts of foods because of problems with mouth, tongue, teeth, jaws, or gums?

In the last 4 weeks, how much of the time were you pleased or happy with the look of your mouth, teeth, jaws, or gums?
It was hard for me to eat because of the pain in my mouth.
It was hard for me to pay attention because of the pain in my mouth.
Do other students make jokes about the way your teeth looks?
Flossing my teeth, I can.

Olika items har olika svarsskalor.

Nästa steg för SKaPa är att värdera om dessa items fungerar för svenska förhållanden och isåfall överväga ett översättningssamarbete med forskargruppen i USA och PROMIS International. Möjligheter finns också att delta i utvecklingen av itebankerna för vuxna, enligt PROMIS utvecklingsmodell. Läs mer om PROMIS här:

<http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis> och om PROMIS International här: <http://promis-international.org/>

REFERENSER

1. Maida et al (2015). Child and adolescent perceptions of oral health over the life course. QLR 24(11):2739-51
2. Liu et al (2016). Patient-Reported oral health outcome measurement for children and adolescents. BMC Oral Health 16(1):95
3. Liu et al (2018). Short form development for oral health patient-reported outcome evaluation in children and adolescent. QLR March 5 (epub ahead of print)

Figur 1. Tillgängliga domäner/itembanker inom PROMIS i dagsläget (men många fler är på gång in).

