

# Brug af patientrapporterede oplysninger i psykiatrien

– fra ambition til realitet

Af Solvejg Kristensen,

Maria Adele Bonde, Lone Baandrup,  
Poul Videbech, Jens Winther Jensen,  
Anette Sloth og Jan Mainz

**Der pågår en omfattende systematisk national indsats med henblik på overvågning og forbedring af den sundhedsfaglige kvalitet for patienter med skizofreni henholdsvis depression.**

I regi af Den Nationale Skizofrenidatabase (DNS) henholdsvis Dansk Depressions Database (DDD) indsamles informationer om de ydelser, som patienterne modtager, og om udfaldet af sygdoms- og behandlingsforløbet. Informationerne stammer fra det sundhedsfaglige personale. Det vil sige, at den sundhedsgevinst,

som patienterne selv oplever, ikke direkte synliggøres.

Denne situation står i kontrast til den patientinddragende tilgang, som er et af nøgleområderne i Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018 (1) samtidig med, at der er et væsentligt potentiale for forbedring af sundhedstilstanden blandt psykisk syge (2;3). I tråd hermed har regeringens udvalg for psykiatri foreslået, at den patientoplevede kvalitet synliggøres og anvendes til at løfte behandlingskvaliteten med henblik på at opnå forbedret helbred hos psykisk syge (3).

Den eksisterende overvågning af behandlingskvaliteten, som sker i DNS og DDD, bør således suppleres med oplysninger, der indhentes direkte fra patienterne selv. Dette vil

blive realiseret gennem PRO-Psykiatri, som er et udviklings- og forskningsprojekt i regi af de kliniske kvalitetsdatabaser.

Formålet med PRO-Psykiatri er at udvikle, teste, validere og komme med anbefalinger til brug for måling af patientrapporterede oplysninger (PRO) af helbredsgevinsten ved behandlingen.

Udover den systematiske overvågning af udrednings- og behandlingsindikatorer i DNS og DDD kan patienterne bidrage med oplysninger om selvvurderet psykisk og fysisk helbred, symptomer, funktionsniveau samt livskvalitet. Formålet er dobbelt: dels at disse oplysninger skal bruges i den daglige klinik sammen med den enkelte patient, dels som grundlag for at etablere

kvalitetsindikatorer på gruppeniveau i DNS og DDD.

### PRO og PROM

- PRO kan vedrøre
- resultatet af behandlingsforløb – og derved være et udtryk for patientens gavn af behandlingen eller forløbet (outcome)
  - erfaringer med behandling – og dermed være et udtryk for oplevelser og tilfredshed
  - patientsikkerhed – og dermed

være et udtryk for fejl og utilisgitede hændelser

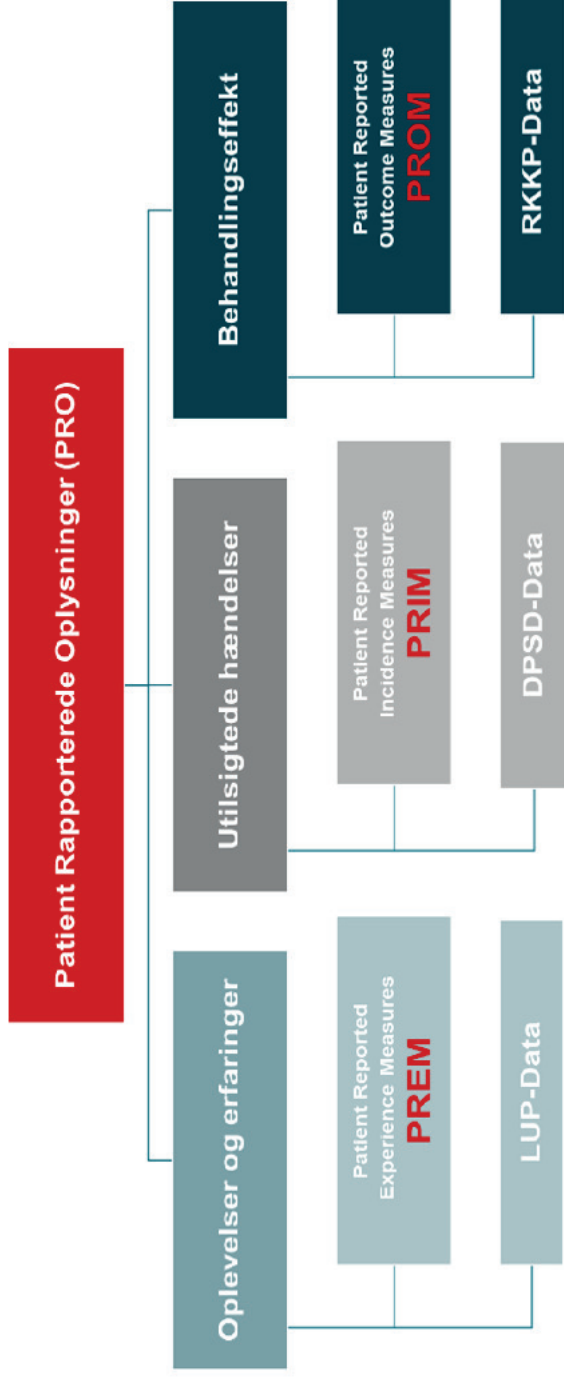
Til indsamling af PRO anvendes enkelte spørgsmål, skalaer og eller spørgeskemaer. Når disse vedrører behandlingseffekten, kaldes de på engelsk Patient Reported Outcome Measures eller blot »PROM« (4;5). PRO, som afspejler erfaringer med sundhedsvæsenet, benævnes Patient Reported Experience Measure

res (PREM), og PRO, der vedrører fejl og utilsigtede hændelser benævnes »Patient Reported Incidence Measures (PRIM). Karakteristika for definitionerne på PROM, PREM og PRIM er illustreret i faktaboks 1, og eksempler på danske nationale initiativer, der bygger på PROM henholdsvis PREM og PRIM, er gengivet i figur 1 – se næste side.

PROM blev oprindeligt udviklet til at støtte evaluering og sammenlig-

### Faktaboks 1. Karakteristika ved/definition på PREM, PRIM og PROM (20;21)

| PRO-mål                                     | Definition / Karakteristika                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Patient Reported Experience Measures (PREM) | »Measures patients' perceptions of their experience of care by focusing on the process of care and how that has an impact on their experience«.                                  |
| Patient Reported Incidence Measures (PRIM)  | Measures patients' perceptions of patient safety incidences with a negative impact on the care provided                                                                          |
| Patient Reported Outcome Measures (PROM)    | »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«. |



Figur 1. PREM, PRIM og PROM og eksempler på dertilhørende danske initiativer.

ning af effekten af interventioner primært ifm. forskning (6), hvorfor det netop dér for længst har bevist sin værdi (6;7). Udfordringerne ligger i at overføre og videreudvikle brugen og værdien af PROM til det enkelte individs behandling og til kvalitetsudvikling (7).

**Brug af PROM i de nationale kliniske databaser**  
 PROM benyttes allerede i vekslende omfang i følgende nationale danske kliniske kvalitetsdatabaser med op-

gørelse af indikatorer; DANBIO (Reumatologi), – Dansk Palliativ Database, – Dansk Prostata Cancer Database, – Dansk Skulderalloplastik Register, – Dansk Urogynækologisk Database, – Dansk Fedmekirurgi Register, – Dansk Korsbåndregister – Dansk Lungecancerregister og – Dansk Melanom Database.

For samtlige PROM-baserede indikatorer er der fastlagt et kvalitetsmål, der fastlægger grænsen mellem acceptabel og uacceptabel kvalitet (8). De hidtidige erfaringer med

PROM i de kliniske kvalitetsdatabaser indikerer dels, at systematisk indsamling af data i stor skala, det vil sige for veldefinerede patientpopulationer, er mulig, og dels at data giver relevant information om levetiden af sygehusvæsenets ydelser.

I forbindelse med brug af PROM fremhæves i litteraturen, at det kræver en tværfaglig kompetent organisation og en integrerende tilgang på tværs af sundhedsvæsenet for at implementere substantielle og varige forbedringer (9). Forank-

ringen af de psykiatriske PROM i de kliniske kvalitetsdatabaser er derfor ideel.

I regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har man allerede vist at mange kvalitetsforbedringer er mulige, og man har en organisation, erfaringer og kompetencer til at håndtere opgaven med at etablere og anvende PROM i en forbedringsproces, der er til gavn for patienterne. Dertil kommer at data fra de kliniske kvalitetsdatabaser generelt opfattes om troværdige og valide, hvilket er vigtige egenskaber, hvis data skal føre til ændringer i kliniske praksis.

### Internationalt brug af PROM i psykiatrien

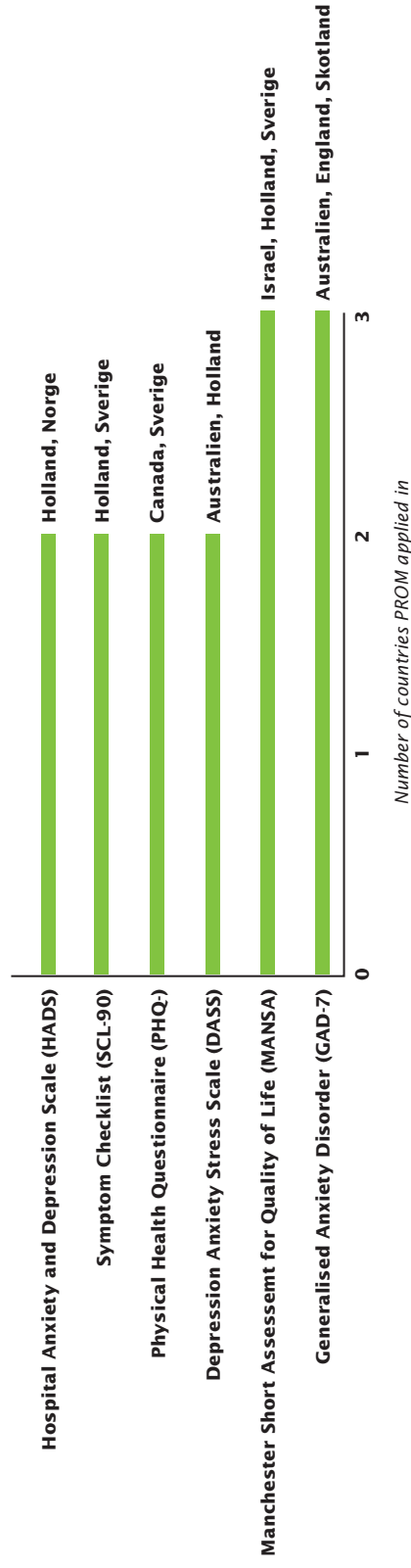
Brug af PREM, PRIM og specielt PROM promoveres stærkt gennem Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), som understreger, at der er substantielle huller i vor viden om, hvilken effekt patienter oplever i kraft af sundhedsvæsenets ydelser.

Erfaringen viser, at den patientoplevede effekt ikke altid er kongruent med den effekt, som klinikerne oplever. OECDs High Level Reflection Group on Health Statistics anbefaler derfor, at brugen af PROM dels bør have høj prioritet til belysning af behandlingskvaliteten, dels mulig-

vis bedre international benchmarking på systemniveau (10). Derfor vil PROM data også blive integreret i OECDs fremtidige Health Care Quality Indicators framework.

Både i Danmark og internationalt er brug af PROM stadig et nyt koncept indenfor kvalitetsområdet, og er ydermere relativt forskningsmæssigt dårligt belyst, specielt indenfor psykiatrien. Ifølge en opgørelse blandt OECD medlemslandene arbejdes der med brug af PROM i psykiatrien i Australien, Belgien, Canada, Danmark, England, Holland, Israel, Norge, Skotland, Sverige og Schweiz (11). Brugen af PROM i psykiatrien er jf. OECD illustreret i figur 2.

Figur 2. Brugen af PROM i psykiatrien jf. en opgørelse fra OECD (11)





## Om forfatterne



### Solvejg Kristensen

MHSc, ph.d., post doc, projektleder PRO-Psykiatri, Aalborg Universitets-hospital – Psykiatrien & Aalborg Uni-versitet, Klinisk Institut. Beskæftiget sig med kvalitetsudvikling og patient-sikkerhed siden 2004. Deltaget i og været med til at lede dels tværnatio-nale europæiske aktions- og forsk-ningsprojekter og dels arbejdsgrupper under Nordisk Ministerråd. Bestyrel-sesmedlem i Forskningsnetværk for patientsikkerhed og kvalitet i sund-hedsvæsenet. [solkri@rn.dk](mailto:solkri@rn.dk)



### Lone Baandrup

1. reservelæge, ph.d., post doc. Gennemført ph.d. og postdoc om polyfarmaci i den medicinske behandling af patienter med skizo-freni. Designet og udført studier mhp. at kortlægge medvirkende faktorer til ordination af polyfar-maci samt interventioner mhp. at reducere polyfarmaci og optimere behandlingen af patienter med ski-zofreni. Arbejdet med kvalitets-udvikling i regi af Dansk Skizo-frenidatabase gennem mange år, først som dokumentalist og siden som medformand for databasen.



### Poul Videbech

Professor, overlæge, dr.med. Har i over 20 år forsket i svære depressioner ved hjælp af MR- og PET-scanning. Desuden interesseret sig for depressionens neu-ropsykologi. I 2005 forsvarede han sin disputats om disse emner. Professor i psykiatri fra 2007 til 2015 ved AU og fra 2015 ved KU Han er desuden med-lem af Retslægerådet og har været for-mand for Den Danske Depressionsda-tabase i en årrække.



### Maria Adele Bonde

Pædagog, Peer medarbejder PRO-Psykiatri. Ansat med brugererfa-ring i Psykiatrien på Aalborg Uni-versitetshospital og har tidligere arbejdet som pædagog hhv på bosted og som støttekontaktper-son. MB er dels projektmedarbej-der i PRO-Psykiatri, og dels med-arbejder i Psyk-Info med fokus på landsindsatsen »EN AF OS«.



### **Jens Winther Jensen**

Overlæge, ph.d., direktør. Speciallæge i anæstesiologi. Uddannet fra AU og læst på Stanford University og Harvard University. Senior Fellow hos Institute for Healthcare Improvement, Cambridge USA. Bestridt en lang række tunge ledelsesposter, herunder koncerndirektør i Region Syddanmark, sundhedsfaglig direktør i Region Nordjylland, formand for Lægeforeningen og leder af traumecenteret ved AUH Århus Sygehus. Siden februar 2017 direktør for Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.



### **Anette Sloth**

Sygeplejerske, MPM, psykiatridirektør. Uddannet sygeplejerske og har dertil en Master of Public Management. Har en lederkarriere, der rummer stillinger på alle niveauer i den kommunale sektor samt i den hospitalsbaserede psykiatri. Lægger stor vægt på aktiv brug af kvalitetsdata på ledelsesniveau og på patientinvolvering, hvorfor Psykiatrien i Region Nordjylland har flere peer medarbejdere og et selvstændigt patient peer board.



### **Jan Mainz**

Professor, overlæge, ph.d. direktør. Har gennem mere end to årtier beskæftiget sig med kvalitet i sundhedsvæsenet både i Danmark og internationalt og er en af grundlæggerne af Det Nationale Indikatorprojekt. Formandsposter i hhv Dansk Selskab for Kvalitet i Sundsvæsenet og European Society for Quality in Healthcare. Repræsenterer Danmark i OECD' Health Care Quality Indicator og medlem af styregruppen for Den Danske Depressionsdatabase henholdsvis Dansk Skizofrenidatabase.

I Israel bruges PROM indenfor psykiatrien på nationalt niveau til ambulante og indlagte patienter som klinisk dialogstøtte og til kvalitetsudvikling (12-15). Professor David Roe står i spidsen for det israelske PROM-projekt, som har været til inspiration for og dannet grundlag for indhold og metode i det danske PRO-Psykiatri projekt. David Roe er således tilknyttet PRO-Psykiatri som rådgiver, og han er en del af det internationale PRO-Psykiatri netværk, som er under opbygning.

### **Om PRO-Psykiatri**

#### *Sundhedsfaglig forankring*

af PRO-Psykiatri

Regionssundhedsdirektørkredsen vedtog i juni 2015 nye udviklingsmål for RKKP. Afsættet for udviklingsmålene var, at den datadrevne kvalitetsudvikling bør være forankret tæt på klinikken og drevet af patienternes ønsker samt klinikernes faglige behov. Udviklingsmålene omfattede blandt andet systematisk patientinvolvering med brug af PROM og reel patientindflydelse på indikatorvalg.

I medfør af RKKPs udviklingsmål blev der i foråret 2016 nedsat PRO-arbejdsgrupper for såvel DNS som DDD. Samtidig hermed var Psykiatrien, Aalborg Universitetshospital i gang med at etablere et anvendelsesorienteret forsknings- og udviklingsprojekt vedr. brug af PROM.

De tre initiativer blev således allerede fra starten koordineret i ét PRO-Psykiatri projekt, og der blev etableret en fælles styregruppe og et projektsekretariat for projektet.

Styregruppen skal bl.a. sikre projektets faglige forankring i den forhåndenværende evidens, og at der vælges PROM, som både er anvendelige i det kliniske møde mellem patient og behandler og til indikationstøtte til brug for kvalitetsudvikling og forskning. Desuden skal styregruppen sikre, at de valgte PROM både af klinikere og patienter opleves som troværdige, er rettet mod forbedring af patientbehandlingen og giver et afsæt for identifikation af årsagen til patientens sundhedsmæssige problemer (9).

Styregruppen er sammensat, så den er tværregional såvel som tværfaglig, og den rummer repræsentanter fra DNS, DDD, Danske Regioner, RKKP samt patientrepræsentanter fra Depressionsforeningen og Landsforeningen for SIND. Der er bl.a. repræsenteret læger, sygeplejersker, epidemiologer og kvalitetskonsulenter.

#### *Projektafvikling, målgrupper, dataindsamling og finansiering*

PRO-Psykiatri projektet er påbegyndt i juni 2016 og har en varighed på 2 år. Projektet er planlagt og afvikles i fire projektfaser under hensyntagen til anbefalinger i litteraturen (6). Faserne er 1) udvikling, 2) test, 3) validering og 4) anvendelse (16).

De primære målgrupper for anvendelsen af psykiatriske PROM'er følger målgrupperne for DNS henholdsvis DDD og omfatter således: alle patienter i Danmark med dansk CPR-nummer, diagnosticeret med skizofreni henholdsvis unipolar depression som aktionsdiagnose (A-diagnose) som udskrives fra psykiatrisk hospitalsregi, eller som behandles ambulant ved psykiatrisk afdeling.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Styregruppen har valgt at sætte fokus på PROM, der ikke bare kan bruges i DNS og DDD men også i fremtidige psykiatriske kliniske databaser og dermed til andre sygdomsområder inden for psykiatrien.</p> <p>Indsamling af PROM-data fra patienter med depression henholdsvis skizofreni påtænkes anbefalet forud for hver kontakt og altid ved indlæggelse og udskrivelse. Det har desuden været magtpåliggende for styregruppen at denne indsamling skulle ske elektronisk på en sådan måde, at den ikke på nogen måde belastede det kliniske personale, men tvært imod opleves som en let- telse af den for behandlingen nød- vendige informationsindsamling.</p> <p>Rent praktisk kan PROM-data ind- samles fra patienten via et elektro- nisk spørgeskema, som denne ud- fylder på en tablet, online eller via en app fx før en ambulant behand- ling eller før en lægesamtale for ind- lagte patienters vedkommende. Op- lysningerne overføres direkte til pa- tientjournalen, så de er tilgængelige ved lægesamtalen og kan danne ud- gangspunkt for en dialog om pa- tientens oplevelse af effekten af be-</p> | <p>handlingen eller nyttilkomne proble- mer osv. Fra journalen overføres PROM-data til de kliniske kvalitets- databaser, hvor de bearbejdes på aggregeret niveau og opgøres som indikatorer.</p> <p>Der er opnået en medfinansiering til PRO-Psykiatri fra bl.a. Det Obel- ske Familiefond, RKKP, samt Klinisk Institut ved Aalborg Universitet.</p> | <p>PPBs arbejdsform er primært via workshops, hvor medlemmerne får dagsorden og forberedelsesmateri- ale forud for hver workshop. På baggrund af de forberedelser, re- fleksjoner, og prioriteringer, som den enkelte har gjort sig hjemmefra arbejdes i fællesskab mod konsen- susanbefalinger, som videregives til styregruppen, men også diverge- rende holdninger i peer boardet er velkomne og formidles til styre- gruppen.</p>                                                                                                                    |
| <p>Derfor har PRO-Psykiatri et tværna- tionalt Patient Peer Board (PPB), som består af ca. 10 tidligere og nuvæ- rende patienter med erfaring med skizofreni henholdsvis depression. Medlemmerne af PPB er bl.a. ud- peget af Landsforeningen SIND og Depressionsforeningen, suppleret med netværkskontakter fra kam- pagnen »En af os«. PPB spiller både en afgørende rolle i anbefaling og valg af PROM og i afprøvning og va- lidering af de valgte PROMer.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p><i>Patientinvolvering i valg af PROM</i></p> <p>I PRO-Psykiatri skal valget af PROM være drevet af patienternes ople- velse af, hvad der er relevant for dem samt af klinikernes faglige be- hov. Der er lagt vægt på reel pa- tientindflydelse i valget af PROM.</p>                                                                             | <p>Forud for den første workshop i PPB i marts 2017 havde styregrup- pen udvalgt otte spørgeskemaer, der omhandlede 38 udsagn/spørgs- mål om:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Trivsel og livskvalitet</li> <li>2. Vanskeligheder med egenomsorg</li> <li>3. Vanskeligheder med at komme godt ud af det med andre</li> <li>4. Vanskeligheder med forståelse og kommunikation</li> <li>5. Varighed af vanskeligheder</li> <li>6. Social funktionsevne</li> <li>7. Helbred nu og for 2 uger siden</li> <li>8. Mål og målopfølgelse</li> </ol> |
| <p>De 31 af de 38 udsagn/spørgsmål kom oprindeligt fra syv internatio-</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |



nalt kendte og anvendte spørgeske-  
maer, og et heraf var også dansk  
anvendt og valideret. De sidste syv  
spørgsmål om trivsel var formuleret  
af styregruppen ud fra ønsket om at  
dække bestemte temaer, som blev  
fundet relevante for den kliniske  
dialog om den patientoplevede be-  
handlingseffekt.

Forud for den første workshop  
havde peer board medlemmerne  
dels prioriteret de otte spørgeske-  
maer, dels de 38 udsagn/spørgsmål  
efter hvor meningsfyldte, de mente,  
at de var til indsamling af PRO om  
behandlingseffekten, når oplysnin-  
gerne skulle indgå i den kliniske dia-  
log mellem patient og behandler.

Ved den første workshop var må-  
let dels at opstille en patient-priori-  
teret liste med de otte spørgeske-  
maer, dels at opnå en konsensusli-  
ste med de 20 højest prioriterede  
udsagn/spørgsmål. Dertil var det et  
ønske at afdække, om der var ud-  
sagn/spørgsmål, der var uforståe-  
lige, stigmatiserende, dobbelttydige  
eller på anden måde uegnet til brug  
i deres nuværende form, og at iden-  
tificere temaer, som de 38 spørgs-  
mål ikke dækkede, men som var så

relevante, at de burde indgå på lis-  
ten med de 20 højeste prioriterede  
udsagn/spørgsmål.

Patienterne vægtede at blive set  
som »det hele menneske« og priori-  
terede temaerne; trivsel og psykisk,  
fysisk og social funktionsevne hø-  
jest. Dertil pegede patienterne også  
på, at de ville føle barrierer mod at  
svare på spørgsmål, som de ople-  
vede som stigmatiserende, ikke til-  
strækkelig konkrete eller dobbeltty-  
dige – eller hvis svarene ikke ville  
blive anvendt i den kliniske dialog,  
på en måde, der tilfører værdi i be-  
handlingsforløbet og opleves etisk  
korrekt. Til sidst kommenterede pa-  
tienterne den måde som PRO skal  
indsamles på. Ovennævnte temaer  
ville alle blive behandlet dybdegå-  
ende i det videre projektførløb i PPB  
ifm. testfasen.

Patienternes prioriteter blev valgt  
som det styrende princip i udvæl-  
gelsen af PRO til pilottesten. Med  
baggrund i listen med de 20 højest  
patientprioriterede udsagn og styre-  
gruppemedlemmernes prioriteter  
ift. udsagns/spørgsmåls egnethed  
som dialogstøtte henholdsvis til  
kvalitetsudvikling, blev der endelig

valgt 18 spørgsmål, som skal pilot-  
testes.

### **Perspektiver for brug af PROM i psykiatrien**

Brugen af PROM af psykiatriske pa-  
tienter i primærsektoren er under-  
søgt mht. forbedringer i bl.a. symp-  
tombyrde, medicinering og håndte-  
ring af behandlingen. Internationale  
resultater viser, at der er minimal ef-  
fekt på disse parametre. Studierne  
er dog af ringe kvalitet og resulta-  
terne næppe direkte overførbare til  
danske forhold (17;18). Ifm. psykote-  
rapi er PROM-data fundet egnet til  
at beskrive patientens helbredstil-  
stand og til at støtte den terapeu-  
tiske proces (9).

Brugen af PROM som grundlag  
for ledelsesmæssige og strategisk  
politiske beslutninger er sparsomt  
belyst (7), men integration af PROM-  
data i DNS og DDD rummer mulig-  
hed for på sigt at evaluere brugen  
og værdien af PROM i psykiatrisk  
sammenhæng.

Patientinvolvering og brugen af  
PROM indenfor det psykiatriske spe-  
ciale er et forholdsvis nyt videnska-  
beligt område, og derfor er eviden-

sen endnu sparsom, i PRO-Psykiatri er der identificeret både etiske, praktiske, og faglige udfordringer. Men uanset dette tilføjer introduktion af PROM i DNS og DDD såvel forskningen som kvalitetsudviklingen og det kliniske arbejde patientens perspektiv (6).

Ifølge enkelte patienter har brugen af PROM sin helt klare styrke i at støtte patienten i at tale om emner som social funktionsevne, egenomsorg, trivsel, livskvalitet, samt ønsker og håb; disse emner står traditionelt svagere i dialogen mellem patient og behandler end symptomer og sygdomsbyrde (9).

Patienterne skal således opleve, at de mødes med respekt og tro på at de selv har et potentiale for forbedring og selv kan være med til at tage ansvar for deres behandlingsforløb. Et vigtigt mål i selve behandlingsforløbet er derfor at støtte patienterne i en større forståelse for deres sygdom så de selv tager aktiv del i behandlingsforløbet. Et PPP medlem sagde således i den første workshop: »Jeg ser brugen af PROM som en kærvæsentlig mulighed for at



forberede mig selv på behandlings samtalen«.

Samlet set er afrapportering om den patientoplevede kvalitet og effekt af behandlingen vigtig viden, som skal indgå som et parameter til udviklingen af psykiatrien.

Upåagtet om PROM bruges i den daglige klinik som dialogstøtte, til behandlingsstøtte, visitationsstøtte, værdibaseret styring eller til udvikling af behandlingskvaliteten vil det altid være væsentligt at holde sig for øje, at PROM-data fungerer som »tin openers rather than dials« (19), de kan altså signalere, at der er et problem, men de kan ikke egen-

hændigt udpege de underliggende årsager hertil. Dette skal fortsat ske ved den kliniske samtale og undersøgelse.



#### Note

LUP-data, data fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser; DPSD-data, data fra Dansk PatientsikkerhedsDatabase; RKKP-data, data fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.



## Referencer

- (1) Ministry of Health. Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018. April 2015 Available from [http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sygehusvaesen/2015/April/~/media/Filer%20-%20Publikationer\\_L\\_pdf/2015/Nationalt-kvalitetsprogram-for-sundhedsomraadet/Nationalt%20kvalitetsprogram%20for%20sundhedsomr%C3%A5det%20-%20april%202015.ashx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sygehusvaesen/2015/April/~/media/Filer%20-%20Publikationer_L_pdf/2015/Nationalt-kvalitetsprogram-for-sundhedsomraadet/Nationalt%20kvalitetsprogram%20for%20sundhedsomr%C3%A5det%20-%20april%202015.ashx) [Accessed 29.04.2015]. 2015.
- (2) Wahlbeck K, Westman J, Nordentoft M, Gissler M, Laursen TM. Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders. *Br J Psychiatry* 2011 Dec;199(6):453-8.
- (3) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Indsatsen for mennesker med psykiske lidelser – udvikling i diagnoser og behandling. Bilagsrapport 2. Available from <http://www.bedrepsykiatri.dk/media/11249/bilag2.pdf> [Accessed 22.05.2015].
- (4) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013;Arbejdsgruppe 2 under regeringens udvalg om psykiatri;p. 2-256.
- (4) Munch-Petersen M, Storm F, Kagenow SN, Hoerder M. PROGRAM PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag Available from [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/vibis/undersogelser/program\\_pro-rapport.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/vibis/undersogelser/program_pro-rapport.pdf) [Last accessed 21.02.2017]. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) og TrykFonden, København 2016;2-63.
- (5) Dorflinger LH, Knudsen JL. [An introduction to patient reported outcome measures in quality assessment]. *Ugeskr Læger* 2015 May 4;177(19).
- (6) Black N, Burke L, Forrest CB, Sieberer UH, Ahmed S, Valderas JM, et al. Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. *Qual Life Res* 2016 May;25(5):1103-12.
- (7) Porter I, Goncalves-Bradley D, Ricci-Cabello I, Gibbons C, Gangannagaripalli J, Fitzpatrick R, et al. Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities. *J Comp Eff Res* 2016 Aug;5(5):507-19.
- (8) [www.rkkp.dk Om RKKP](http://www.rkkp.dk/om-rkkp/). Available from <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/> [Last accessed 22.02.2017]. Danish Clinical Registries, Aarhus, DK 2015.
- (9) Greenhalgh J, Dalkin S, Gooding K, Gibbons E, Wright J, Meads D, et al. Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. Available at <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK409450/> [Last accessed 23.02.2017]. NIHR Journals Library 2017 Jan;(Health Services and Delivery Research, No.5.2).
- (10) Forde I, Slawomirski L. Collecting Patient-Reported Indicators of Health System Performance. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). Paris: OECD Publishing, Paris; 2016 Oct 24. Report No.: DELSA/HEA(2016)21.

- (11) Slawomirski L. Use of PROM in OECD member states. 17-2-2017.
- (12) Gelkopf M, Pagorek-Eshel S, Trauer T, Roe D. Routine outcome measurement in mental health service consumers: who should provide support for the self-assessments? *Eval Program Plann* 2015 Jun;50:43-6.
- (13) Roe D, Gelkopf M, Gornemann MI, Baloush-Kleinman V, Shadmi E. Implementing routine outcome measurement in psychiatric rehabilitation services in Israel. *Int Rev Psychiatry* 2015;27(4):345-53.
- (14) Roe D, Lapid L, Baloush-Kleinman V, Garber-Epstein P, Gornemann MI, Gelkopf M. Using Routine Outcome Measures to Provide Feedback at the Service Agency Level. *Community Ment Health J* 2016 Nov;52(8):1022-32.
- (15) Roe D, Werbeloff N, Gelkopf M. Do persons with severe mental illness who consume the psychiatric rehabilitation basket of services in Israel have better outcomes than those who do not? *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2010;47(3):166-70.
- (16) Psychiatry – Aalborg University Hospital. Behandlingskvaliteten for patienter med depression henholdsvis skizofreni belyst ved hjælp af patientrapporterede oplysninger; Et anvendelsesorienteret udviklings- og forskningsprojekt (Programmet i Sundhedstjenesteforskning). Programmet i Sundhedstjenesteforskning . 2017.
- (17) Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008 Mar;17(2):179-93.
- (18) Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B, Gilbody S, Churchill R, Aiken L, et al. Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016 Jul 13;7:CD011119.
- (19) Carter N, Klein R, Day P. How organisations measure success. The use of performance indicators in government. p. 49. London, UK: Routledge; 1995.
- (20) The Food and Drug Administration (FDA) (2009). Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. Available from <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf> [Last accessed 22.02.2017]. U S Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Center for Drug Evaluation and Research (CDER) Center for Biologics Evaluation and Research (CBER) Center for Devices and Radiological Health (CDRH) 2009 Dec;1-43.
- (21) Members of the High Level Reflection Group of OECD. RECOMMENDATIONS TO OECD MINISTERS OF HEALTH FROM THE HIGH LEVEL REFLECTION GROUP ON THE FUTURE OF HEALTH STATISTICS – Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Available from <https://www.oecd.org/els/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf> [Last accessed 04.03.2017]. Paris: OECD; 2017.