

! Referentgranskad – accepterad
för publicering 31 oktober 2018.

Så kan vi mäta patientens upplevelse av vårdresultatet

Hur tycker patienten att resultatet av vår behandling blev, egentligen? För mätning av patientens upplevelse av vårdens resultat används så kallade patientrapporterade utfallsmått (Patient Reported Outcome Measures – PROM). I artikeln redovisas ett utvecklingsarbete inom detta område i Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SKaPa).



Författare

Inger von Bültzingslöwen (bild), tdl, odont dr, SKaPa, Landstinget i Värmland; inst för odontologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

E-post: inger.von.bultzingslowen@odontologi.gu.se

Kajsa H Abrahamsson, tandhygienist, docent, inst för odontologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Catharina Hägglin, tdl, docent, Folk tandvården Västra Götaland.

”Att ångra sina erfarenheter är att hejda sin utveckling”* skrev en gång Oscar Wilde. Eller, uttryckt på ett annat sätt; att dra lärdom av sina erfarenheter är att befrämja sin utveckling. Utveckling kan bedrivas på många sätt, inte minst genom att resultaten av den vård som utförs systematiseras, mäts på ett standardiserat sätt och jämförs över tid med egna och andras resultat för att identifiera områden för förbättring i den egna verksamheten. Sådana jämförelser kan dock bara bli meningsfulla om vi jämför samma saker och har samma mått på det vi vill jämföra. Detta är utgångspunkten för etableringen av Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, SKaPa, se faktaruta.

Nationella kvalitetsregister har successivt initierats och utvecklats av hälso- och sjukvården under de senaste tre decennierna [1]. Fullt utbyggda kan de användas för att följa upp och utveckla vården, såväl nationellt som på organisations- och kliniknivå, och möjliggöra lärande och ständigt förbättringsarbete [2]. Dessutom finns ett antal så kallade hälsodataregister, som drivs av Socialstyrelsen, bland annat Tandhälsoregistret. Syftet med Tandhälsoregistret är att kunna följa tandvårdens och tandhälsans utveckling i Sverige.

Sverige har varit föregångare när det gäller utveckling av nationella kvalitetsregister och det finns

numera cirka 100 sådana register i svensk hälso- och sjukvård [3]. Inom tandvården är endast ett, SKaPa, i fullt bruk nationellt i Sverige.

Ett nationellt kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om patienters sjukdomstillstånd, ställda diagnoser och insatta åtgärder [4]. I de flesta register matas patientjournaluppgifterna in manuellt av hälso- och sjukvårdspersonalen. I SKaPa överförs uppgifterna i stället automatiskt via säker filöverföring från patientjournalerna till kvalitetsregistrets databas.

För att få en helhetsbild av effekterna av vårdinsatser finns numera en bred samstämmighet om att inte bara vårdpersonalens bedömningar är viktiga, utan att också patienternas uppfattningar, kunskaper och erfarenheter är betydelsefulla [5].

För mätning av hur patienterna upplever sin sjukdom och sin hälsa efter behandling, det vill säga patientens upplevelse av vårdens resultat, används så kallade patientrapporterade utfallsmått (Patient Reported Outcome Measures – PROM). PROM är ett samlingsbegrepp för patientens självskattade direktrapporterade hälsa, på engelska definierat som ”A measurement based on a report that comes directly from the patient about the status of a patient’s health condition without amendment or interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else” [6]. PROM kan ge viktig kunskap om den självrapporterade hälsan i en patientgrupp och användas för att följa upp en verksamhets vård-

* ”To regret one’s own experiences is to arrest one’s own development.”

resultat utifrån patientens perspektiv. PROM kan även användas för jämförelser mellan olika behandlingars påverkan på patienters självrapporterade hälsa, mätningar av hur patienternas livskvalitet förändras av olika behandlingar, för kunskapsstyrning, hälsoekonomiska analyser och som underlag för patientsäkerhetsarbete [7].

PROM ska inte förväxlas med mätningar av patientens upplevelser av själva vårdomhändertagandet, som till exempel bemötande, information, förtroende för vårdgivaren och tillgänglighet. Dessa faktorer inkluderas i allmänhet inte i PROM utan går under benämningen PREM (Patient Reported Experience Measures) [7]. Såväl på tandvårdens som hälso- och sjukvårdens område finns sedan många år en stor vana vid att efterfråga PREM i olika patientenkäter.

PROM är ett mångfasetterat begrepp som ger möjlighet att mäta och bedöma såväl välbefinnande och hälsa som funktion och livskvalitet och hur aktivitet och delaktighet påverkas av sjukdomar, skador och deras behandling. PROM kan således sägas vara ett vidare begrepp och innehålla fler dimensioner än endast hälsorelaterad livskvalitet. En mätning behöver inte fånga alla aspekter. Någon "golden standard" för mätning av PROM existerar således inte.

Inom hälso- och sjukvården har PROM använts för uppföljning av vård och hälsa i en hel del forskningsstudier. Däremot anses PROM utgöra ett relativt nytt verktyg för kvalitetsförbättringar i gängse vårdverksamheter [8, 9], även om ett antal nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården har påbörjat processer för att införliva, och en del redan har införlivat, PROM i sin rapportering [10, 11].

Inom tandvård är bilden liknande. Utvärdering av PROM har hittills beskrivits i ett begränsat antal vetenskapliga publikationer [till exempel 12, 13], men det finns ännu så länge mycket begränsad kunskap om hur man i gängse tandvårdsverksamhet på ett

systematiskt sätt kan fånga upp och utvärdera patienters upplevelser av vårdens resultat. Inte heller SKaPa har hittills haft med PROM i sin löpande rapportering.

För att kunna komplettera behandlaren kliniska bild av resultatet med patientens upplevelser av sin sjukdom och sin hälsa efter en viss behandling, pågår inom SKaPa ett utvecklingsarbete för att hitta metoder för PROM som är användbara i klinisk vardag. Specifikt vill SKaPa med hjälp av PROM fånga hur patienter med olika grad av sjukdomarna karies och parodontit upplever sin munhälsa efter behandling.

Avsikten med denna artikel är att fästa uppmärksamhet på PROM i tandvården och att redovisa erfarenheter och slutsatser kring möjligheterna att samla in och rapportera PROM via SKaPa.

MÄTINSTRUMENT FÖR PATIENTRAPPORTERADE UTFALL

För mätning av PROM finns det två principiellt skilda slag av frågeformulär, *generiska* och *sjukdoms- eller organspecifika*. De generiska är allmänna och ska kunna användas oavsett typ av hälsoproblem. Generiska frågeformulär för kroniska sjukdomar kan bestå av frågor om hälsorelaterad livskvalitet, symtombörda och funktionsförmåga [14]. De generiska har emellertid visat sig sällan ge utslag när det gäller just munhälsoproblematik. De sjukdoms- eller organspecifika innehåller, som namnet anger, frågor som är direkt kopplade till specifik sjukdom eller speciellt organ, som till exempel munnen. De ger en mer detaljerad bild än de generiska och är känsligare vad gäller att fånga upp förändringar [15–17].

Olika aspekter av livskvalitet (Oral Health Related Quality of Life, OHRQoL) kan utgöra en del av PROM. För mätning av OHRQoL finns det ett antal väletablerade och validerade sjukdomsspecifika frågeformulär kopplade till munhälsoområdet. De har huvudsakligen använts för forskningsändamål

Författare

- **Ann-Christine Larsson Bolle**, tdl, Praktikertjänst AB och Folk tandvården Gävleborg AB.
- Elisabeth Wärnberg Gerdin**, tdl, fil dr, Folk tandvårdens forskningsenhet, Region Örebro län; Örebro universitet.
- Sigvard Åkerman**, tdl, prof, odontologiska fakulteten, Malmö universitet; Forsknings- och utvecklingsavdelningen, Folk tandvården Skåne AB.
- Gunnar Ekbäck**, tdl, docent, SKaPa, Landstinget i Värmland; Folk tandvårdens forskningsenhet, Region Örebro län; Örebro universitet.

Fakta 1. SKaPa

Vad är SKaPa? En förkortning av Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, ett nationellt kvalitetsregister för såväl vuxentandvård som barn- och ungdomstandvård.

Vem kan vara med i SKaPa? All tandvårdsverksamhet som vill, såväl offentliga som privata verksamheter.

Hur länge har SKaPa funnits? SKaPa startade officiellt år 2007.

Hur många organisationer är med i SKaPa i dag? Samtliga 21 folktandvårdsorganisationer och över 100 mottagningar i Praktikertjänst har än så länge anslutit sig. Flera verksamheter är på väg att ansluta sig.

Varifrån drivs SKaPa? SKaPa:s driftsledning och databas finns i Karlstad.

Vad rapporteras till SKaPa? Uppgifter om vårdgivare, behandlare, patienter, tandstatus, diagnoser samt TLV:s tillstånds- och åtgärds-koder som har samband med, eller är en följd av, karies och parodontit.

Hur mycket information finns i SKaPa för närvarande? Information om vård rörande 6,5 miljoner patienter.

Kan en patient avstå från att ha sina vårduppgifter i registret? Ja, då vänder man sig till sin behandlare.

Hur tar man del av rapporter från SKaPa? Varje år ger SKaPa ut en tryckt årsrapport som kan beställas från SKaPa eller laddas ner från webbplatsen. På SKaPa:s webbplats finns också en rapportportal med fler rapporter.

SKaPa rapporterar även kvalitetsindikatorer till Vården i Siffror (www.vardenisiffror.se), som drivs av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Kan man få hjälp av SKaPa att få ut "skräddarsydda" rapporter för egen kvalitetsuppföljning, vårdutveckling eller forskning? Ja, och man kan även få stöd av en verksamhetsutvecklare inom SKaPa för att driva vårdutveckling med stöd av registerdata.

Hur kommer jag i kontakt med och kan läsa mer om SKaPa?

www.skapareg.se



”Ett alternativ till ett frågeformulär ... är att använda en enda övergripande, global, fråga.”

avseende epidemiologiska studier av social påverkan och sjukdomsbelastning av munsjukdomar i en population. Exempel på sådana frågeformulär är Oral Health Impact Profile (OHIP) [18], Oral Impacts on Daily Performance (OIDP) [19] och General Oral Health Assessment Index (GOHAI) [20]. Dessa instrument ger inte tillräcklig information om patientrapporterat utfall av vårdens resultat för att kunna utgöra ett heltäckande underlag för kvalitetsuppföljning med stöd av PROM. Nya infallsvinklar och kombination av frågor och frågeformulär behöver utvecklas.

Ett alternativ till ett frågeformulär, med ett antal frågor om självupplevd hälsa, är att använda en enda övergripande, global, fråga. Studier har på senare år genomförts för att finna en sådan fråga [21, 22]. Alla aspekter av självupplevd hälsa kan visserligen inte täckas med en enda fråga, men kan utgöra en indikation på patientens upplevelse av sin munhälsa [23]. En enstaka fråga är lätt att ställa och journalföra i samband med undersökning, vilket också görs i vissa tandvårdsorganisationer i samband med basundersökning för fullständig behandling. En sådan fråga ingår, något olika formulerad, i åtminstone tre journalsystem: T4 och Carita genom riskbedömningsystemet Beslutsstöd R2 och i Lifecare Dentals anamneskomponent.

UTVECKLING AV PROM I SKAPA Arbetsgrupp

En arbetsgrupp har sedan 2012 arbetat med att utveckla PROM i SKaPa. Medlemmar rekryterades med utgångspunkt i deras expertkunskaper (kvalitativ forskning, livskvalitetsforskning, utveckling av hälsoindex, kvalitetsuppföljning, epidemiologi, hälsoodontologi, samhällsodontologi), erfarenheter (flertalet med minst doktorskompetens) och olika organisationstillhörigheter (offentlig och privat tandvård, universitet, landstingsförvaltning och SKaPa). Antalet deltagare har växlat genom åren och till arbetsgruppens olika möten har adjungerats experter från PROM-centrum i Linköping och Registercentrum Syd/Karlskrona (tidigare EyeNet Sweden) samt representanter från andra nationella kvalitetsregister.

Test av frågeformulär

Arbetsgruppen utvecklade ett frågeformulär med tre modifierade frågor från OHIP 5 om *tuggsvårigheter, estetik* och *smärta* [24]. Till dessa frågor fogades åtta frågor om problem med *rengöring* av mun och tänder, om huruvida mat *fastnar mellan tänderna*, om *oro* eller *skamkänslor* över tandsjukdomar, om *oro* för tandvårdskostnader, om *oro/rädsla* inför tandvårdsbesök samt om munhälsans *påverkan på välbefinnande*. Dessa frågor formulerade arbetsgruppen själv baserat på sin expertis och utifrån resultat från kvalitativa intervjustudier med fokus på patienters upplevelse och känslor relate-

rat till sin mun- och tandhälsa och tandvård [25–27], samt i vissa fall inspirerade av frågor från andra OHRQoL-frågeformulär eller enstaka global fråga [20, 28]. Dessutom inkluderades två *övergripande frågor om munhälsan*: ”Hur nöjd är du med din mun och dina tänder?” och ”Hur skulle du beskriva din munhälsa?”. Ytterligare två frågor gällde om patienten upplevde sig ha kunskap om vad denne kan göra för att undvika tandsjukdom.

Frågeformuläret testades i flera omgångar bland studenter och patienter i allmäntandvård och specialisttandvård och modifierades något. Svarsfrekvensen var genomgående låg, utom hos en grupp patienter som nyligen genomgått behandling av parodontit vid specialistklinik.

Det slutliga frågeformuläret omfattade totalt 15 frågor. Frågorna framgår av tabell 1. År 2015–16 genomfördes en större prövning av detta frågeformulär. Syftet var att undersöka patienternas upplevelser av sin munhälsa och om dessa förändrades över tid. Frågorna ställdes i samband med basundersökning samt efter ett antal månader, och förändringar i upplevelser mellan de två frågetillfällena analyserades. På grund av låg svarsfrekvens på pappersenkäterna i de första testerna användes i den större prövningen sms och e-post för utskick och svar. Till patienter för vilka uppgift om mobiltelefon eller e-post saknades skickades en pappersenkät per post. Prövningen genomfördes inom Folktandvården Värmland. Samtliga vuxna patienter som besökte Folktandvården Värmlands allmänklinik april–maj 2015 (5 620 individer) informerades om att de skulle få en enkät inom några dagar efter besöket, och att det var frivilligt att besvara enkäten. Närmare 90 procent av enkäterna skickades ut med sms, de övriga huvudsakligen via e-post. Ett fåtal skickades med vanlig post. Åtta månader senare fick de som besvarat enkäten, 1 538 individer (28 procent svarsfrekvens), en ny enkät på samma sätt. En fråga tillkom i slutet på enkäten vid andra utskicket: ”Om du fått tandbehandling utförd efter undersökningen i våras, tycker du att behandlingen (arna) har påverkat din munhälsa?”.

Test av enstaka övergripande (global) fråga

Utöver prövningen av frågeformuläret analyserades inom SKaPa även hur patienterna upplevde sin munhälsa, registrerat genom svar på en enstaka global munhälsofråga (”Hur bedömer du att din tandhälsa är i dag?”) och hur svaren var relaterat till kariesförekomst och risk för parodontal sjukdom. Denna munhälsofråga ingår i riskbedömningsystemet Beslutsstöd R2 och ställs rutinmässigt vid varje basundersökning för fullständig behandling i ett antal folktandvårdsorganisationer. Utvärderingen gjordes med hjälp av data som rapporterats till SKaPa från tre av dessa folktandvårdsorganisationer (organisation I, II och III). Svaren ställdes mot registrerat munhälsostatus vid undersök-

Tabell 1. Frågor om självskattad munhälsa. Förändring i svar per fråga, mellan första och andra enkäten, som tillställdes patienter i samband med basundersökning för fullständig behandling och åtta månader senare. Antal patienter som besvarade båda enkäterna: n = 846.

	Andel (%) med försämring/förbättring		Svarsalternativ		
Hur nöjd är du med din mun och dina tänder?	13/9	Mycket nöjd	Nöjd	Missnöjd	Mycket missnöjd
Hur skulle du beskriva din munhälsa?	11/11	Mycket bra	Bra	Dålig	Mycket dålig
I vilken omfattning upplever du problem med:					
att tugga maten?	15/13	Aldrig	Sällan	Ofta	Alltid
att rengöra mun och tänder?	18/18	"	"	"	"
att mat fastnar mellan tänderna?	18/15	"	"	"	"
att din nuvarande munhälsa negativt påverkar ditt välbefinnande?	16/16	"	"	"	"
isningar eller smärta?	17/15	"	"	"	"
tändernas utseende?	18/19	"	"	"	"
oro för hål i tänderna?	20/18	"	"	"	"
oro för tandlossning?	19/18	"	"	"	"
oro för kostnaderna för tandbehandlingen?	20/22	"	"	"	"
känslor av skam eller skuld på grund av hål i tänderna eller tandlossning?	14/14	"	"	"	"
obehag/rädsla inför eller i samband med tandvårdsbesök?	17/16	"	"	"	"
Har du kunskaper om vad du kan göra för att undvika hål i tänderna?	7/6	Ja	Delvis	Nej	
Har du kunskaper om vad du kan göra för att undvika tandlossning?	16/18	Ja	Delvis	Nej	

Tabell 2. Självskattad munhälsa registrerad i R2 med fyra svarsalternativ (mycket god, god, dålig, mycket dålig). I R2 är registreringen gjord med hjälptexten: "Hur bedömer du att din tandhälsa är i dag?". Underlaget i tabellen utgörs av svar från 828 131 unika individer från respektive folktandvårdsorganisation i tre regioner. Svaren har lämnats någon gång under åren 2015, 2016 eller 2017.

Självskattad munhälsa	Folktandvårdsorganisation (n = 828 131)			Kön (n = 828 131)		Åldersgrupp (n = 624 278)			ds/DS (n = 692 173)		Bedömd parodontisk risk (n = 818 174)		
	Org. I	Org. II	Org. III	Kvinna	Man	21–50	51–70	> 70	0	> 10	låg	mellan	hög
Mycket god	6,7	9,2	9,8	10,8	8,0	11,0	8,4	6,3	10,3	1,2	10,8	4,1	2,4
God	77,5	75,4	74,1	75,2	73,9	74,0	72,4	68,8	76,6	20,4	77,6	64,5	50,6
Dålig	14,6	13,1	14,4	12,5	16,0	13,2	17,1	22,3	12,0	40,4	10,8	27,0	36,7
Mycket dålig	1,2	2,3	1,8	1,6	2,0	1,8	2,1	8,5	1,1	38,0	0,8	4,4	10,2

Kommentar: Svaren redovisas relaterat till organisation, kön, åldersgrupp, antal ytor med primärkaries (decayed surfaces, ds/DS) samt patienter med bedömd parodontal risk (0 = låg, 1 = mellan och 2 = hög) enligt Beslutsstöd R2.

ningstillfället. Analysen av data baserar sig på alla svar som åren 2015–2017 överförts från respektive journalsystem till SKaPa, som en del av gängse dattarapportering från vårdorganisationerna. Av totalt 1 324 805 unika patienter som registrerats med en basundersökning under denna period fanns data kring självrapporterad hälsa på 835 800 individer. Svaren analyserades deskriptivt och redovisas upp-

delat på tandvårdsorganisation, kön, åldersgrupp, primärkaries (ds/DS) samt i R2 bedömd parodontal risk (tabell 2).

VAD VI FANN

Test av frågeformulär – resultat

Frågeformuläret som skickades ut åtta månader efter det första, besvarades av 846 av de 1 538 (55 pro-



cent) patienter som besvarat första enkäten och därmed fick enkät nummer två. Förändringar i svaren mellan första och andra svarstillfället var sammantaget marginella för de flesta frågorna (tabell 1). En påtaglig tendens förelåg dock vid jämförelse mellan två åldersgrupper, analyserat på individnivå; svaren i en yngre åldersgrupp (18–29 år) var mer negativa vid andra svarstillfället jämfört med första svarstillfället när det gäller många av frågorna, medan gruppen övriga vuxna (30 år och äldre) tycktes uppleva förbättringar vid andra svarstillfället, jämfört med det första, på många av frågorna.

På frågan ”Hur skulle du beskriva din munhälsa?” var det totalt 11 procent av de som svarade som angav en förbättring och lika stor andel som upplevde en försämring.

Respondenterna fick själva retroaktivt bedöma hur eventuella behandlingar påverkat munhälsan genom att vid 8-månadersuppföljningen besvara frågan: ”Om du fått tandbehandling utförd efter undersökningen i våras, tycker du att behandlingen (arna) har påverkat din munhälsa?”. Drygt hälften, 56 procent, ansåg att deras munhälsa blivit förbättrad medan 20 procent ansåg att den blivit försämrad.

Frågeformuläret riktade sig till samtliga patienter som kom för basundersökning och omfattade därmed individer med varierande nivåer av tandbehandling, från enbart undersökning till omfattande behandling. Utifrån den låga svarsfrekvensen ska resultaten endast ses som indikativa. I en framtida undersökning, med en mer riktad undersökning till de med stor sjukdomsburda avseende karies och parodontit, finns möjlighet att svarsfrekvensen blir tillräckligt hög för en analys med avseende på genomgången behandling mellan svarstillfällena.

Test av enstaka global munhälsofråga – resultat

Av de 835 800 patienterna i de tre folktandvårdsorganisationerna, med registrerat svar på den enstaka globala frågan om hur de upplevde sin munhälsa, svarade 10 procent ”mycket bra”, 74 procent ”bra”, 14 procent ”någorlunda” och 2 procent ”dålig”. Detta resultat baserar sig enbart på analys av ett frågetillfälle och har inte kopplats till någon period av eventuellt utförda behandlingar. Kvinnor, yngre åldersgrupper samt de med liten kariesproblematik eller liten bedömd risk för parodontala problem uppvisade en bättre upplevd munhälsa än övriga grupper (tabell 2). Samma mönster återfinns i en utvärdering år 2014 av en global munhälsofråga, om hur nöjd patienterna var med sin mun och sina tänder, registrerad i patientjournalen (Life Care Dental) i Folktandvården Örebro [29].

SLUTSATSER KRING MÖJLIGHETERNA ATT SAMLA IN OCH RAPPORTERA PROM

Erfarenheten från hälso- och sjukvården är att det stora urvalet av enkäter för uppföljning av PROM leder till både onödigt stor respondentbörda och

utmaningar när jämförelser ska göras mellan studier/uppföljningar där olika mätinstrument valts. Det torde också finnas en enkät-trötthet i befolkningen att besvara omfattande enkäter. Det återseglades även i de tester som rapporterades här. En låg svarsfrekvens begränsar möjligheterna till fördjupade analyser av svaren och kopplingar till tandstatus och utförda behandlingar. För att försöka att delvis lösa dessa problem och inte belasta individer/patienter med fler frågor än nödvändigt, har på senare tid mer moderna former av enkäter utvecklats, så kallade itebankar (databaser med ett stort antal frågor) baserat på item-response theory [30]. I dessa enkäter besvarar patienten ett antal basfrågor och utöver det ett begränsat antal frågor, vilka systemet valt ut baserat på patientens svar på föregående fråga. Sådana nationella itebankar med CAT (Computerized Adapted Testing) implementeras för närvarande inom delar av hälso- och sjukvården i Sverige. PROMIS® (The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) är ett exempel på itebank som initierades av National Institute of Health (NIH) i USA år 2004 och som nu fått internationell spridning [31].

I PROMIS® eftersträvas att utveckla möjligheterna att mäta självrapporterad hälsa inom ett antal områden av betydelse vid kroniska sjukdomar [32]. PROMIS® har över 60 olika diagnosöverskridande (generiska) itebankar/ hälsodomäner och de ökar kontinuerligt. En engelskspråkig itebank för utvärdering av självrapporterad oral hälsa hos barn och ungdomar är under utveckling i USA med stöd av metodik i PROMIS® [33].

Arbetsgruppen för PROM i SKaPa har börjat undersöka om det, inom ramen för PROMIS®, kan utvecklas en svensk itebank avseende munhälsa. Sådan information kan komma att komplettera övrig information i SKaPa och utgöra ett värdefullt tillskott i utvecklingen av kvaliteten i tandvården.

Frågorna som användes, i den i artikeln redovisade enkäten, hämtades från olika källor och ska ses som ett test. Det är inte ett slutresultat, utan ett steg på vägen till användning av PROM i tandvården. För att identifiera frågor av grundläggande betydelse för patienternas upplevelser av tandvård och munhälsa kan det bli aktuellt med en kvalitativ intervjustudie.

En enstaka global fråga om patientens upplevda tand- och munhälsa kan ge information vad gäller samband mellan självupplevd hälsa och munhälsostatus. Det skulle även kunna ge viss, om än begränsad, information om patientupplevt utfall av behandling eftersom frågan upprepas vid varje basundersökning, detta om svaret sammankopplas med utförd vård mellan undersökningstillfällena. I svaret på globala frågor är det känt att patienten väger in flera faktorer som kan påverka deras bedömning både positivt och negativt. Som skyddande faktorer (faktorer som ökar individens motstånds-

”... på senare tid mer moderna former av enkäter utvecklats, så kallade itebankar ...”

”Resultaten hittills indikerar att det föreligger viktiga skillnader i självupplevd munhälsa relaterat till grad av karies och parodontit.”

kraft mot en dålig munhälsa) är vissa viktigare än andra, som god ekonomi, ungdom, född i Sverige och en positiv framtidstro [34]. Det finns även indikationer på att antal tänder, god tuggförmåga och en nöjdhet med utseendet kan vara några av de viktigaste faktorerna bakom positiva svar på den globala munhälsofrågan, även om det skiljer sig åt i olika grupper och är något beroende på hur frågan är utformad [23]. Enligt Locker & Gibson [35] finns det även en skillnad mellan självskattad munhälsa och självskattad nöjdhet med sin munhälsa, vilket innebär att en individ kan bedöma sin munhälsa som dålig men ändå vara nöjd med den. Det vore önskvärt att alla journalsystem hade samma globala munhälsofråga, vilket skulle möjliggöra jämförelser mellan olika regioner och kliniker.

Med införande av PROM sätts den kliniska informationen in i ett vidare sammanhang. Inkludering av patientrapporterade utfallsmått innebär en bättre och mer komplett rapportering och därmed en mer mångfasetterad och fullständig bild av utförd vård och uppnådda resultat än bara kliniska data. Det ger också ett bättre utnyttjande för kunskapsutveckling och forskning av den kliniska information som i övrigt lagras i ett kvalitetsregister, till gagn för vården och patienterna [36]. Vi vill i framtiden i tandvården kunna fånga patientens upplevelser av vård och hälsa. Resultaten hittills indikerar att det föreligger viktiga skillnader i självupplevd munhälsa relaterat till grad av karies och parodontit. Detta motiverar fortsatt utvecklingsarbete för mätning av patientens upplevelse med stöd av PROM i tandvården.

SAMMANFATTNING

Avsikten med denna artikel är att fästa uppmärksamhet på PROM i tandvården och att redovisa erfarenheter och slutsatser kring möjligheterna att samla in och rapportera PROM via SKaPa. Arbetsgruppen drar följande slutsatser:

- Enkäter riktade till samtliga personer som kommer till tandvården för basundersökning riskerar att få låg svarsfrekvens oberoende av distributionsform.
- Enkäter riktade till patienter med stor sjukdomsproblematik eller behandlingshistorik kan ge högre svarsfrekvens, förmodligen för att patienterna är mer motiverade att svara.
- En enstaka/global fråga om självskattad munhälsa kan inhämtas i SKaPa. Registrering av frågan görs redan av ett flertal landsting/regioner.
- En enstaka/global fråga kan ge information om samband mellan patienters självskattade munhälsa och tandsjukdom hos dem med hög kariesaktivitet och parodontala problem.
- Att större andel patienter med hög kariesaktivi-

tet och parodontala problem upplevde sin munhälsa som sämre jämfört med friska individer gör dessa grupper intressanta för vidare studier.

- Nya teorier kring enkäter leder mot användande av CAT och itebankar. PROMIS® är ett sådant exempel. I en sådan miljö kan det även bli möjligt för patienter att logga in på 1177 och där få svara på frågor. Denna teknik skapar möjligheter att med en ökad känslighet, jämfört med en enstaka global munhälsofråga, fånga patienters uppfattningar vid svåra sjukdomstillstånd av karies eller parodontit samt efter mer komplexa odontologiska behandlingar. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har fått en viktig roll att utveckla tekniska lösningar för att ge möjlighet att etablera itebankar via 1177 i framtiden.
- Intervjustudie kan komma att krävas för att fånga patienternas uppfattning om viktiga uppföljningsparametrar för patientupplevd hälsa och resultat av insatt vård.

PATIENT PERCEPTIONS OF TREATMENT OUTCOMES: DEVELOPMENT OF PROM IN THE SWEDISH QUALITY REGISTRY FOR CARIES AND PERIODONTAL DISEASES (SKAPA)

Inger von Bültzingslöwen, Kajsa H Abrahamsson, Catharina Hägglin, Ann-Christine Larsson Bolle, Elisabeth Wärnberg Gerdin, Sigvard Åkerman and Gunnar Ekbäck

Tandläkartidningen 2019; 111 (7): 46–52

Traditionally, the outcome of a particular treatment has been judged mainly by professionals. However, during recent years the importance of also evaluating how patients experience treatment outcomes has been emphasized. In order to measure such aspects, patient-reported outcome measures (PROM) have been developed.

PROM is used in a growing number of scientific studies within odontology. However, it is not well developed or implemented in everyday dentistry. The Swedish Quality Registry for Caries and Periodontal Diseases (SKaPa) aims to introduce a method for PROM in dentistry for Sweden. This would provide an opportunity for continued development of quality of care, that takes into account the patients' perspective for the treatment of caries and periodontal diseases in general practice, as well as in specialist care.

As a first step in the process of introducing a method for PROM in general dentistry, a questionnaire was constructed and tested in patient groups across Sweden. The questionnaire included 15 items and was constructed based on validated oral-health related quality of life instruments and on authors' knowledge, and expertise within the field of PROM.



”Arbetsgruppen för PROM i SKaPa har börjat undersöka om det kan utvecklas en svensk itembank avseende munhälsa.”

In addition, a separate single global oral health question was tested. The questionnaire was distributed by e-mail or by mobile phone text message, with the opportunity to answer electronically, or by regular mail if electronic communication was not possible. The response rate was low, regardless of how the questionnaire was distributed.

Other forms of questionnaires, such as item banks including databases with questions based on item-response theory, may be a possible solution in order to increase patients' willingness to answer. In such surveys, the person answers a number of basic ques-

tions, and based on the person's answer, the system selects a limited number of follow-up questions of relevance to that individual patient. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) is an example of item banking, initiated in 2004 by the National Institutes of Health (NIH) in the United States. The possibility to implement PROM, based on item banking in Swedish dental health care, will be further explored. Such information could complement other data in SKaPa and make a valuable contribution to the development of quality of care in dental practice. ●

Referenser

- Lundström M. Nationella kvalitetsregister är unika. SKaPa Årsrapport 2013. www.skapareg.se [access 2018-05-20].
- Rosén M, Ericson A. Health care registries a community asset. Centralized registries of health care data can save life and improve quality of life. *Läkartidningen* 1999; 96: 3668–73.
- Garpenby P, Carlsson P. The role of national quality registers in the Swedish health service. *Health Policy* 1994; 3: 183–95.
- Emilsson L, Lindahl B, Köster M, Lambe M, Ludvigsson JF. Review of 103 Swedish healthcare quality registries. *J Intern Med* 2015; 277: 94–136.
- Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, Homa K, Van Citters AD et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ* 2016; 354: i3319.
- US Food and Drug Administration: Guidance for industry patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims. US: Department of Health and Human Services Food and Drug Administration 2009; <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>
- RegisterCentrum SydOst/PROMCenter. www.rcso.se/patientmedverkan/prom [access 2018-05-20].
- Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, Frampton S, Knudsen, JL, Zimlichman E. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int J Qual Health Care* 2011; 33: 401–11.
- Baiju RM, Peter E, Varghese NO, Sivaram R. Oral health and quality of life: Current concepts. *J Clin Diagn Res* 2017; 11: 21–6.
- Slade GD, Spencer AJ. Development and evaluation of the oral health impact profile. *Community Dent Health* 1994; 11: 3–11.
- Adulyanon S, Vou-rapukjaru J, Sheiham A. Oral impacts affecting daily performance in a low dental disease Thai population. *Community Dent Oral Epidemiol* 1996; 24: 385–9.
- Atchison KA, Dolan TA. Development of the geriatric oral health assessment index. *J Dent Educ* 1990; 54: 680–7.
- Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *J Health Soc Behav* 1997; 38: 21–37.
- Dolan TA, Peek CW, Stuck AE, Beck JC. Three-year changes in global oral health rating by elderly dentate adults. *Community Dent Oral Epidemiol* 1998; 26: 62–9.
- Ekbäck G, Ordeil S. Does different wording of a global oral health question provide different results? *Acta Odontol Scand* 2015; 73: 250–7.
- Naik A, John MT, Kohli N, Self K, Flynn P. Validation of the english-language version of 5-item oral health impact profile. *J Prosthodont Res* 2016; 60: 85–91.
- Abrahamsson KH, Berggren U, Hallberg LR, Carlsson SG. Ambivalence in coping with dental fear and avoidance: a qualitative study. *J Health Psychology* 2002; 7: 653–64.
- Abrahamsson KH, Wennström JL, Hallberg U. Patients views on periodontal disease, attitudes to oral health and expectancy of periodontal treatment: A qualitative interview study. *Oral Health Prev Dent* 2008; 6: 209–16.
- Stenman J, Hallberg U, Wennström JL, Abrahamsson KH. Patients attitudes towards oral health and experiences of periodontal treatment: A qualitative interview study. *Oral Health Prev Dent* 2009; 7: 393–401.
- Hägglin C, Berggren U, Hakeberg M, Hällström T, Bengtsson C. Variation in dental anxiety among women in Sweden. A longitudinal study between 1968 and 1996. *J Dent Res* 1999; 78: 1655–61.
- Patientrapporterade utfallsmått. SKaPa Årsrapport 2014. www.skapareg.se [access 2018-05-20].
- Nguyen TH, Han HR, Kim MT, Chan KS. An introduction to item response theory for patient-reported outcome measurement. *Patient* 2014; 7: 23–35.
- Alonso J, Bartlett SJ, Rose M, Aaronson NK, Chaplin JE, Efficace F, Leplège A, Lu A, Tulsy DS, Raat H, Ravens-Sieberer U, Revicki D, Terwee CB, Valderas JM, Cella D, Forrest CB; PROMIS International Group. The case for an international patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS®) initiative. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 210.
- Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, Ader D, Fries JF, Bruce B, Rose M; PROMIS Cooperative Group. The Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care* 2007; 45 (5 Suppl 1): 3–11.
- Liu H, Ron D, Hays RD, Marcus M, Coulter I et al. Patient-reported oral health outcome measurement for children and adolescents. *BMC Oral Health* 2016; 16: 95.
- Ekbäck G, Persson C, Lindén-Boström M. What factors can be protective for both self-rated oral health and general health? *Swed Dent J* 2015; 39: 99–107.
- Locker D, Gibson B. Discrepancies between self-ratings of and satisfaction with oral health in two older adult populations. *Community Dent Oral Epidemiol* 2005; 33: 280–8.
- Glasiou P, Altman DG, Bossuyt P, Boutron I, Clarke M, Julious S, Michie S, Moher D, Wager E. Reducing waste from incomplete or unusable reports of biomedical research. *Lancet* 2014; 383: 267–76.