

HFS
HÄLSOVINSTMÄTNINGSPROJEKT

delrapport 2a

Evalill Nilsson

för nätverket
HälsaFrämjande Sjukhus

Linköping november 2007

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	3
BAKGRUND	5
METOD	6
PLANERING	6
SJKDOMSGRUPPER	6
IN/EXKLUSIONSKRITERIER	6
INTERVENTIONSBEKRIVNING	6
MÄTNINGARNA	6
MEDARBETARUTVÄRDERING	9
STATISTISKA METODER	10
RESULTAT	11
INTERVENTIONSBEKRIVNINGARNA	12
MÄTNINGARNA OCH PATIENTKARAKTÄRISTIKEN	12
PATIENTUTVÄRDERINGEN	15
MEDARBETARUTVÄRDERINGEN	18
DISKUSSION	24
SLUTSATS	25
REFERENSER	26
BILAGOR	27

SAMMANFATTNING

BAKGRUND

Mått på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) används idag allt oftare för monitorering av befolkningars hälsa, vid kliniska prövningar och som utfallsmått (outcome) i hälso- och sjukvården (hälsovinstmätning). Två viktiga instrument för att mäta HRQoL som ofta används i Sverige idag är SF-36 (Short Form-36), med 36 frågor, och EQ-5D (EuroQoL) med 5 frågor. Det svenska WHO-nätverket Hälsofrämjande Sjukhus (HFS) arbetar för en hälsoorientering av den svenska hälso- och sjukvården, och där ingår utvecklingsarbetet med hälsovinstmätning inom rutinverksamheten som en viktig del.

SYFTE

Under år 2004 har HFS påbörjat ett läroprojekt (HFS Hälsovinstmättningsprojekt) med följande syften: att skapa ökad kunskap om processen vid hälsovinstmätning ur patientens och medarbetarnas perspektiv, att pröva i vad mån kunskap om patienternas hälsorelaterade livskvalitet efter behandling kan användas som stöd för verksamhetsutveckling, samt att jämföra de två generella HRQoL-instrumenten SF-36 och EQ-5D i dessa avseenden. I augusti 2006 gick projektet in i sin andra fas, som varade till augusti 2007. Detta är en rapport gällande resultatet av denna andra fas (rapporten från fas 1 finns på nätverkets hemsida <http://www.natverket-hfs.se>).

METOD

Varje medlemssjukhus i HFS (även de som inte deltog i fas 1) inbjöds att delta i fas 2 med delprojekt främst från följande sju sjukdomsgrupper: kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), smärtrehabilitering, hjärtinfarkt, knä/höftkirurgi, reumatologi, stroke och diabetes, men det fanns även möjlighet att välja andra områden.

Inom varje delprojekt gjorde man mätningar före, och en tid efter, en behandling/intervention, genom att deltagarna fick besvara ett enkäthäfte bestående av patientkaraktäristik, HRQoL-instrumenten EQ-5D och SF-36 samt, vid eftermätningen, en utvärderingsenkät (för att få en bild av hur patienterna ställer sig till hälsovinstmätning och de två olika instrumenten). Efter avslutade mätningar gjordes även en medarbetarutvärdering (enkät).

RESULTAT OCH DISKUSSION

Av 28 möjliga (år 2006) deltog 18 medlemssjukhus med 31 delprojekt i projektets andra fas, vilket resulterade i 566 deltagare (3-64 deltagare/delprojekt), varav 330 (3-30/delprojekt) genomförde både före- och eftermätningar inom tidsramen för fas 2.

Flera delprojekt hade relativt få deltagare, och en relativt stor andel hade inte möjlighet att avsluta, dvs genomföra sin eftermätning, inom den tidsram som fastställdes. Endast 10 delprojekt deltog även i fas 1. Tillsammans medför detta att fas 2 för de flesta inte blev den fortsättning och påfyllnad av delprojektsgrupperna som vi hade planerat för, och vi har därför ännu inte det dataunderlag vi behöver för att kunna svara på våra grundfrågor om hur man kan använda mätresultaten som grund för verksamhetsutveckling. I rapporten redovisas endast mätresultat (SF-36 och EQ-5D) från delprojekt med minst 10 deltagare. Liksom i rapporten från fas 1 kan man se tydliga skillnader mellan sjukdomsgrupper, samt att både SF-36 och EQ-5D övergripande ger ganska likartade bilder, men att SF-36 är mer nyanserat. En separat rapport för de delprojekt som deltagit både i fas 1 och 2 kommer i början av år 2008.

När det gäller patientperspektivet så fick vi samma huvudsakliga resultat som i projektets första fas, nämligen att en majoritet av patienterna fann både SF-36 och EQ-5D lätta att använda och att båda gav goda möjligheter till att få beskriva ens hälsa (ca 70%). Vidare

tyckte (liksom tidigare) en majoritet av patienterna att hälsovinstmätning inom rutinsjukvården skulle vara värdefullt (ca 90%), och att instrumenten SF-36 och EQ-5D var likvärdiga (49 %). Faktiskt var det 28% som tyckte att man borde använda båda instrumenten tillsammans (1% tyckte att inget av dem var lämpligt). Av resterande 22% föredrog ungefär hälften EQ-5D och hälften SF-36. Vi finner alltså inget stöd för den ofta förekommande åsikten att ett HRQoL-instrument i rutinsjukvården alltid måste vara så kort som möjligt för att minska respondentbördan.

När det gäller medarbetarperspektivet så var svarsfrekvensen på medarbetarenkäten låg, och därför är också här slutsatser svåra att dra. Vi planerar nu istället för att genomföra intervjuer under 2008, med fokus på hur man ser på möjligheterna till lärande för organisationen genom hälsovinstmätningar. Behov av lokala utbildningsinsatser och workshops har också identifierats, särskilt vad gäller hur man kan tolka resultaten från de två HRQoL-instrumenten. Arbetet med detta kommer att påbörjas under 2008.

SLUTSATS

Projektet har hittills varit framgångsrikt i att låta medlemssjukhusen prova på hälsovinstmätning, men ännu ej samlat tillräckligt mycket data för att uppnå alla syften, tex att avgöra om hälsovinstmätning, i form av mätning av patienternas hälsorelaterade livskvalitet (SF-36 och EQ-5D) före och efter en intervention, utgör en relevant och informativ grund för verksamhetsutveckling. Vi fortsätter därför att samla data, som nu kopplas tydligare till lärande kring tolkning av resultat, och återkommer med årliga rapporter under projektets tredje fas, som påbörjades hösten 2007 och planeras fortgå en längre, ännu obestämd tid. Vi fortsätter även med vår inriktning på interventioner som avser egenvårdsbefrämjande patientutbildning, vilket är ett område som tex inte täcks av de nationella Kvalitetsregistren.

BAKGRUND

Detta är den andra delrapporten från det svenska WHO-nätverket Hälsöfrämjande Sjukhus (HFS) Hälsovinstmättningsprojekt. Den första delrapporten finns på nätverkets hemsida (<http://www.natverket-hfs.se>) [1]. Följande är hämtat ur den rapporten:

”Mått på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL, Health Related Quality of Life) används idag allt oftare för monitorering av en befolknings hälsa, vid kliniska prövningar och som utfallsmått inom hälso- och sjukvården (hälsovinstmätning) [2]. I de nationella kvalitetsregisterna blir det allt vanligare att inkludera patientsubjektiva mått, vilket även stöds från sjukvårdspolitiskt håll. HRQoL mäts med internationellt erkända, valida och reliabla instrument, som kan vara antingen generella (efterfrågar generella besvär) eller sjukdomsspecifika (efterfrågar besvär som följer med en specifik sjukdom). De förra (som ibland även kallas generiska) har fördelen att de medger möjligheter till jämförelser mellan olika sjukdomsgrupper, medan de senare används för att bättre försöka fånga alla aspekter av en specifik sjukdom. Två viktiga generella instrument som ofta används i Sverige idag är SF-36 (Short Form-36) och EQ-5D (fd EuroQoL).

HFS arbetar för en hälsoorientering av den svenska hälso- och sjukvården, där utvecklingsarbetet med hälsovinstmätning inom rutinverksamheten ingår som en viktig del. Under år 2004 påbörjade därför HFS ett läroprojekt (Hälsovinstmättningsprojektet) med följande syften:

- att skapa ökad kunskap om processen vid hälsovinstmätning ur patientens och medarbetarnas perspektiv
- att pröva i vad mån kunskap om patienternas hälsorelaterade livskvalitet efter behandling kan användas som stöd för verksamhetsutveckling
- att jämföra de två HRQoL-instrumenten SF-36 och EQ-5D i ovanstående avseenden

Ur patientperspektiv fann man i projektets första fas att över hälften av patienterna ansåg att hälsovinstmätning är värdefullt och bara 5 % ansåg motsatsen. De verkade heller inte tycka att valet av instrument (SF-36 eller EQ-5D) spelar någon avgörande roll. Flertalet tyckte också att (båda) instrumenten var lätta att använda och att de gav god möjlighet till att få beskriva ens hälsotillstånd.

Resultatet av själva mätningarna ger kunskap om utvecklingen av patienternas (egen- upplevda) hälsa efter avslutad behandling. Trots små delprojekt kunde man i fas 1 av projektet se tydliga skillnader mellan sjukdomsgrupperna. Även om SF-36 och EQ-5D överlag uppvisade likartade övergripande bilder över patienternas HRQoL, gav SF-36, som förväntat, en mer nyanserad bild än EQ-5D.”

Flera frågor kvarstod dock obesvarade efter projektets första fas, bland annat för att de ingående delprojekten hade få deltagare. Hur använder man på bästa sätt kunskap om patienternas hälsorelaterade livskvalitet inom hälso- och sjukvården, inte bara för hälsoekonomiska beräkningar, utan för att bättre möta patienternas behov? Är båda instrumenten tillräckligt innehållsrika för att utgöra grund för verksamhetsutveckling? Är de känsliga nog för att mäta även små förbättringar? Hur mycket inverkar andra sjukdomar och sjukdomsgrad/påverkan på mätresultaten? För att svar på dessa och andra frågor gick projektet in i en andra fas, som varade augusti 2006 – augusti 2007.

METOD

Planering

Efter Hälsövinstmättningsprojektets första fas tillsatte HFS en arbetsgrupp för det fortsatta arbetet med hälsövinstmätning inom nätverket, den sk Hälsövinstgruppen, vilken under 2006 planerade fas 2 av projektet. HFS sekretariatet skulle fortsatt bistå med bearbetning av data, men överföring av data från pappersenkäterna till en Excelfil skulle nu ske lokalt på varje sjukhus. HFS sekretariat bearbetade sedan data och skickade ut till varje delprojekt efterhand samt sammanställde alla data till denna rapport.

Sjukdomsgrupper

Varje medlemssjukhus i HFS (28 sjukhus när fas 2 av projektet startade) inbjöds att delta. Hälsövinstgruppen valde att fortsätta med samma sjukdomsgrupper som under fas 1, men med tillägg av stroke och diabetes. Grupperna i fas 2 blev då följande:

- hjärtinfarkt/ischemisk hjärtsjukdom (IHD)
- smärtrehabilitering
- kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)
- reumatologi
- knä/höftkirurgi
- stroke
- diabetes

men det fanns även möjlighet att få välja andra sjukdomsgrupper.

In/exklusionskriterier

Verksamheter med uttrycklig vilja att arbeta med hälsövinstmätning var välkomna att delta i projektet. Alla patienter som skulle genomgå en specifik utvald intervention (patientskola, rehabgrupp eller motsvarande) och som accepterade deltagande inkluderades. Dementa och konfuseriska patienter samt de under 16 år och de med svårigheter att förstå svenska språket exkluderades.

Interventionsbeskrivning

Alla delprojektsansvariga ombads att vi starten skriva en interventionsbeskrivning (enligt mall) där man bland annat skulle ange varför man ville använda hälsövinstmätning i sin verksamhet och hur man tänkte sig att man skulle kunna använda sig av mätresultaten (Bilaga 1).

Mätningarna

Inom varje delprojekt gjorde man mätningar före en behandling/intervention och, beroende på interventionens innehåll, en viss tid efter, genom att deltagarna fick besvara ett enkäthäfte (Bilaga 2) bestående av (i denna ordning):

1. ett blad med patientkaraktäristik
2. HRQoL-instrumenten EQ-5D och SF-36
3. vid eftermätningen, en utvärderingsenkät

1. Patientkaraktäristikbladet

Deltagarna fick själva ange ålder, kön och eventuella sjukdomar utöver den som behandlingen/interventionen gällde, det senare för att möjliggöra studier av effekter av att ha mer än en sjukdom och även av olika sjukdomskombinationer (ko/multimorbiditet). Dessutom ombads patienterna bedöma hur mycket dessa sjukdomar påverkar deras liv (inget, lite, måttligt eller mycket).

Även för den aktuella sjukdomen (som var orsaken till att de ingick i ett visst delprojekt) gjordes en skattning av sjukdomens inverkan på livet (inget=1, lite=2, måttligt=3, mycket=4 eller extremt mycket=5), för att undersöka responsivitet, dvs hur bra EQ-5D och SF-36 är på att detektera (även små) förändringar. Dessutom ger ett sådant externt kriterium på sjukdomsinverkan möjlighet att studera ”Minsta Betydelsefulla Förändring” [3]. Med detta menas att även om man med mätinstrument som SF-36 och EQ-5D kan upptäcka statistiskt signifikanta skillnader före och efter en intervention/behandling är det inte säkert att dessa skillnader också är kliniskt betydelsefulla, vare sig man använder ett patientbaserat eller professionsbaserat externt kriterium.

Patientkaraktäristikbladet var lika utformat vid före- och eftermätningarna (Bilaga 2).

2. HRQoL-instrumenten

Instrumenten beskrivs utförligt i delrapport 1 [1]. Nedan ges därför endast en kort beskrivning.

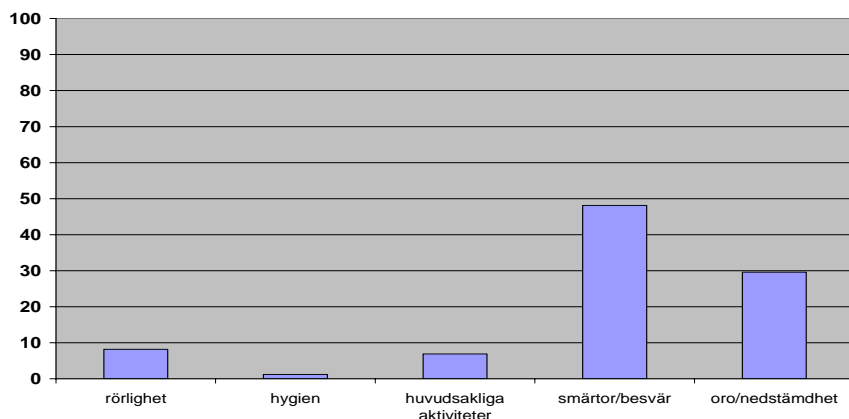
EQ-5D [4-7] är ett så kallat preferensbaserat mått, som innehåller två delar. I den första får respondenten ange sin funktionsförmåga för dagen inom var och en av följande fem hälsodimensioner:

- rörlighet
- hygien
- huvudsakliga aktiviteter
- smärtor/besvär
- oro/nedstämdhet

Varje dimension innehåller tre påståenden, som indikerar om man har inga, måttliga eller svåra problem inom just den dimensionen. Man väljer ett av dessa alternativ för var och en av de fem dimensionerna, vilket medför totalt $3^5 = 243$ olika svarskombinationsmöjligheter för instrumentet. Till varje kombination har kopplats en sk livskvalitetsvikt, vilket innebär att varje svarskombination har värderats i förhållande till full hälsa. Ett sammanfattande index mellan 0 och 1 (oftast, ibland även med negativa värden) räknas sedan fram, som kan användas för hälsoekonomiska beräkningar. Förutom genom indexvärdet kan EQ-5D också redovisas i sina fem dimensioner, vilket ger möjlighet att avgöra inom vilka dimensioner problemen föreligger, något som indexvärdet inte ger svar på. Dimensionerna presenteras på individnivå genom den femsiffriga kombinationen av svarsöppningarna 1, 2 eller 3 för varje dimension (ex 11112), och på gruppnivå genom den procentuella fördelningen av problem inom varje dimension.

Det saknas ”officiella” svenska normvärden för EQ-5D index, men i en svensk befolkningsenkät från Stockholms län 2001 (3069 män och kvinnor, 20-88 år) har man redovisat ett medelvärde för indexvärdet på 0,84 (SD 0,20) [8], och i en befolkningsenkät från

Östergötlands och Kalmars län 2002 (9131 män och kvinnor, 20-74 år) har man funnit precis samma siffra [9]. I båda dessa studier kan man dessutom finna siffror på populationsnivå för den procentuella fördelningen av problem inom varje dimension. Mest problem rapporteras inom dimensionen *smärtor/besvär* och minst inom *hygien* (Figur 1). Kristina Burström har nyligen publicerat nya mätningar från Stockholm där man kan se att en försämring (enligt EQ-5D) ägt rum [10].



Figur 1. Riktvärden för EQ-5D: Andel (%) som anger antingen svåra eller måttliga problem inom varje dimension (Befolkningsstudie Östergötland/Kalmar län 2002, n=9131).

I den andra delen av instrumentet får respondenten skatta sin allmänna hälsa för dagen på en 20 cm vertikal skala graderad 1-100. Skalan har liknats vid en termometer och kallas följaktligen också ofta för EQ-5D termometern. Riktvärde enligt ovan nämnda befolkningsstudie [9] är 79 (SD 17).

SF-36 [11-15] är ett så kallat profilbaserat mått. Respondenten svarar på 36 frågor om sitt hälsotillstånd de senaste fyra veckorna ("standardversionen", som vi använt i detta projekt) eller den senaste veckan ("akutversionen"), varav svarmönstret för 35 frågor sedan, med hjälp av en speciell beräkningsalgoritm, förs samman i åtta olika skalor:

- **PF** fysisk funktion (fråga 3a-j)
- **RP** rollfunktion-fysisk (fråga 4a-d)
- **BP** kroppslig smärta (fråga 7, 8)
- **GH** allmän hälsoupplevelse (fråga 1, 11a-d)
- **VT** vitalitet (fråga 9a, e, g, i)
- **SF** social funktion (fråga 6, 10)
- **RE** rollfunktion-emotionell (fråga 5a-c)
- **MH** psykiskt välbefinnande (fråga 9b, c, d, f, h)

Förkortningarna för skalorna härrör från de engelska beteckningarna. Fråga nr 2, den tidsjämförande frågan, utelämnas från beräkningarna, men redovisas ofta separat. De olika skalorna åskådliggörs sedan som en profil, och det finns olika presentationsmodeller. Norm-Based Scoring (NBS), som används i denna rapport, innebär att man ger alla skalor normvärdet 50 med standarddeviationen 10. Detta medför att man snabbt och enkelt kan avgöra om ett mätvärde skiljer sig från normvärdet, och dessutom kan alla skalor jämföras direkt med varandra. Man måste dock hålla i minnet att variationsvidden (skillnaden mellan högsta och lägsta värde) för skalorna med NBS-metoden varierar något från skala till skala.

Minsta värde når aldrig så lågt som 0 och högsta värde överstiger inte 70 för någon skala. För att kunna använda NBS krävs tillgång till normdata (befolkningsdata).

I projektets första fas använde vi oss av SF-36 version 1 (v1). Rollfunktionsskalorna RP och RE har i den versionen kraftiga tak och golfeffekter (= många hamnar på bästa respektive sämsta värde), som kan göra dem mindre lämpliga vid tidsjämförelser med före- och eftermätningar. Problemet med tak- och golfeffekter har minskat betydligt i den nya SF-36 version 2 (v2), och dessutom har fler skalor ett Cronbach α runt 0,90 (=säkrare för mätning på individnivå) i v2. Vi har därför bytt till v2 i Hälsovinstmättningsprojektets andra fas. Tyvärr görs svenska normdata för v2 av olika skäl inte tillgängliga för närvarande, varför amerikanska normdata har använts i denna rapport. Amerikanska normdata kan dock förväntas skilja något från svenska. Enligt uppgifter i den svenska manualen skiljer de sig för SF-36 v1 såtillvida att svenskar skattar sig något högre (dvs bättre) på skalorna VT, SF, RE och MH (dvs de mer psykosocialt orienterade skalorna) än amerikaner [13].

Även EQ-5D har kraftiga takeffekter (kraftigare än SF-36 v1), men femgradiga svarsnivåer är, enligt uppgift från EQ-5D nätverket, på gång, vilken skulle kunna reducera dessa takeffekter.

3. Patientutvärderingsenkäten

För att få en bild av vad patienterna tyckte om de två HRQoL-instrumenten, och hur de ställer sig till hälsovinstmätning överlag, ställdes vid eftermätningen följande tre frågor, separat för varje instrument

1. ”Var det lätt eller svårt att förstå frågorna?”
2. ”Var det lätt eller svårt att välja svarsalternativ?”
3. ”Gav enkäten dig möjlighet att beskriva ditt hälsotillstånd på ett fullständigt sätt?”

som följdes av ytterligare fyra frågor

4. ”Skulle du se något värde i att man inom hälso- och sjukvården mer rutinmässigt börjar använda sig av hälsoenkäter på detta sätt för att kunna mäta om patienternas egenupplevda hälsa förbättrades efter behandling och rehabilitering?”
5. ”Hur ser du på de två hälsoenkäternas lämplighet i det sammanhanget?”
6. ”Skulle du se något värde i att man inom hälso- och sjukvården mer rutinmässigt börjar använda sig av hälsoenkäter på detta sätt i det enskilda mötet mellan patient och läkare, sjukgymnast etc, som stöd vid planering av den individuella vården?”
7. ”Hur ser du på de två hälsoenkäternas lämplighet i det sammanhanget?”

Utvärderingen avslutades med en öppen fråga där deltagarna ombads att gärna motivera sina svar (Bilaga 2)

Medarbetarutvärdering

För att kunna studera processen vid hälsovinstmätning samt användbarheten av mått på patienternas hälsorelaterade livskvalitet för verksamhetsutveckling gjordes en medarbetarutvärdering i form av en enkät (Bilaga 3). Enkäten innehöll både frågor med fasta svarsalternativ och öppna frågor. Frågorna behandlade både själva mätningarna och användandet av mätresultaten.

Statistiska metoder

Skillnader mellan före och eftermätningar testades med parat t-test för skalorna i SF-36, EQ-5D index och EQ-5D VAS, samt med Wilcoxon Signed-Rank test för de enskilda dimensionerna i EQ-5D samt för variabeln ”påverkan av den aktuella sjukdomen på livet”. Vid de partiella korrelationsanalyserna användes Pearsons korrelationskoefficient.

RESULTAT

Sammanlagt anmäldes 36 delprojekt (20 sjukhus), varav 31 delprojekt från 18 olika medlemssjukhus i landet startade. Ett av de 31 delprojekten deltog med SF-36 v1 istället för v2, och redovisas därför endast i de identifierbara internversionerna av bilagorna till denna rapport. Totalt deltog således 30 delprojekt (566 individer) vid första mättillfället, och av dessa deltog 25 delprojekt (330 individer) också vid andra mättillfället. Delprojektens fördelning redovisas i Tabell 1.

Tabell 1. Fördelning av antal deltagare vid före/eftermätning för de olika delprojekten (uppdelat på sjukdomsgrupperna).

IHD	Stroke	KOL	Diabetes	Smärtrehab	Övriga
1. 23/18*	1. 17/13*	1. 5/4*	1. 7/3*	1. 6/3**	1. uppskjuten
2. 21/12*	2. 16/11	2. 21/16	2. 8/4*	2. 23/15	2. 5/5**
3. 25/14*	3. 3/3	3. uppskjuten		3. 59/senare	3. 24/15*
4. 18/18*					4. 8/--
5. 16/13*					5. 30/22*
6. 16/16*					6. uppskjuten
7. 34/30					7. 20/--
8. uppskjuten					8. 9/9
9. 5/4*					9. 13/13**
					10.34/27*
					11. 6/senare
					12. 18/senare
					13. 12/12*
					14. 64/30*
					15. uppskjuten
S:a 158/125	S:a 36/27	S:a 26/20	S:a 15/7	S:a 88/18	S:a 243/128

IHD, ischemisk hjärtsjukdom, KOL, kronisk obstruktiv lungsjukdom

Röd, kursiverad text innebär att delprojektet var med även i fas 1 av projektet

* Deltog i patientutvärderingen

** Mätning endast med SF-36, ej EQ-5D

Bara 10 av delprojekten deltog även i projektets första fas (röda/kursiverade i tabellen ovan), framförallt IHD-projekt. Det innebär också att endast av 10 av de 33 delprojekt (30 %) som deltog i fas 1 ville fortsätta i projektet. En rapport enbart gällande dessa 10 delprojekt kommer i början av år 2008 (delrapport 2b).

”Övrig”-gruppen blev den klart största gruppen (1. övervikt (patienter), 2. affektskola, 3. hjärtklaffoperation, 4. ryggrehab, 5. prostataförstoring, 6. DBT, 7. psykosociala team, 8. övervikt (patienter), 9. fysisk aktivitet (patienter), 10. fysisk aktivitet (medarbetare), 11. njurdialys, 12. äldre (hemvård), 13. hjärtsvikt, 14. ryggrehab, och 15. fysisk aktivitet (medarbetare)).

Sjukdomsgruppen knä/höftkirurgi fick denna gång inga deltagare. I projektfas 1 hade denna sjukdomsgrupp fem delprojekt, men inget av dessa fortsatte i fas 2. Något av dem motiverade beslutet med att de redan mätte med EQ-5D i de nationella kvalitetsregistren, och inte längre ville fortsätta mäta med två instrument.

Sjukdomsgruppen reumatisk sjukdom hade visserligen ett delprojekt, men detta delprojekts resultat redovisas endast i internversionen av Bilaga 4, eftersom de använt sina egna pekskärmar med SF-36 v1, och övriga delprojekt använde v2.

Tabell 2. Köns- och åldersfördelning, *n* (%)

	kvinnor <65 år	kvinnor ≥65 år	män <65 år	män ≥65 år
föremätning	205 (37,8)	74 (13,6)	157 (28,8)	109 (20,0)
eftermätning	98 (30,7)	42 (13,7)	90 (28,2)	89 (27,9)

Vid föremätningen saknas data om ålder eller kön för 21 individer, varav 15 saknar både och. Vid eftermätningen saknas data om ålder eller kön för 11 individer, varav 3 saknar både och.

Ingen specifik bortfallsregistrering har gjorts (en enkel registrering av hur många av de inkluderade som tackat ja har nu tillkommit i fas 3 av projektet, som startade i september 2007). Bortfallet mellan mätning 1 och 2 beror i många fall på att mätning 2 inte hanns med inom projektfasens tidsram (tex Smärtrehab delprojekt 3, och Övriga delprojekt 5, 11, 12 och 14). I de fall där delprojekten fortsätter i fas 3 kommer de mätningar som inte hanns med i fas 2 att tas med i fas 3 istället. Det faktum att Smärtrehab delprojekt 3 inte ingår i eftermätningen kan delvis förklara skillnaderna i köns- och åldersfördelning enligt Tabell 2, då denna grupp innehåller många kvinnor < 65 år.

Tre delprojekt har fått tillåtelse att delta utan att mäta med både SF-36 och EQ-5D (har använt enbart SF-36; markerade med ** i Tabell 1). Dessa har inte tagits med vid utvärderingen av patientutvärderingsenkäten.

Interventionsbeskrivningarna

En beskrivning av de olika delprojektens interventioner finns i Bilaga 1. I beskrivningen skulle man bland annat redovisa sina tankar runt hur resultatet av mätningarna kan användas. Följande grupper utkristalliserades:

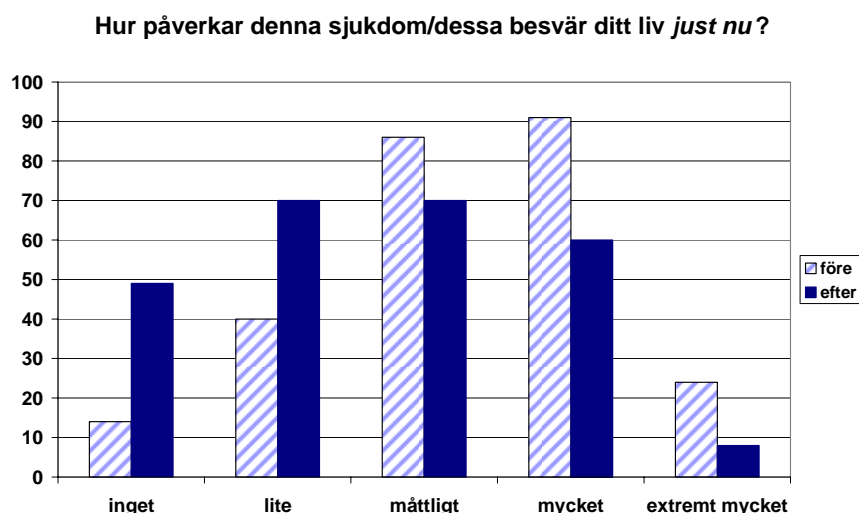
- få kunskap om patienternas hälsorelaterade livskvalitet
- se om behandlingen har förbättrat patienternas hälsorelaterade livskvalitet
- se om kunskap om patienternas hälsorelaterade livskvalitet tillför aspekter som gör att man förändrar behandlingen
- studera samband med andra variabler (ex återinsjuknande)
- jämföra med andra grupper eller med andra instrument

Mätningarna och Patientkaraktäristiken

Resultatet av själva mätningarna återfinns i Bilaga 4 för de delprojekt som hade fler än 10 deltagare. Samtliga delprojekt har fått sina egna resultat tillsända, samt identifierbara internversioner av bilagorna i denna rapport.

Tanken med patientkaraktäristiken var att kunna avgöra om andra sjukdomar ”störde” mätningarna samt att studera relationen mellan hur man skattade sig på SF-36 och EQ-5D och ett globalt mått på hur påverkad man kände sig av sin sjukdom. 290 individer (av de 330) har givits patientkaraktäristiken och 255 (före)/257 (efter) har svarat på frågan om påverkan av

aktuell sjukdom, varav 230 har svarat både vid före- och eftermätningen. Fördelningen av resultatet för dessa 230 patienter återfinns i Figur 2. Medelvärdet har gått från 3,3 till 2,7 medan medianen i båda fallen är 3. Typvärdet (Mode) vid föremätningen är 4 jämfört med 2 och 3 (två typvärden eftersom det är exakt lika många som skattat sig 2 som 3) vid eftermätningen. De delprojekt (med minst 10 deltagare) som uppvisade signifikanta skillnader ($p < 0,05$) vid före- och eftermätningarna var IHD delprojekt 1-3, 6 och 7 samt "Övriga" delprojekt 3 (hjärtklaff) och 5 (prostataförstoring).



Figur 2 Fördelning (%) av "påverkansvariabeln" för aktuell sjukdom (den interventionen gällde) före och efter intervention.

Livet påverkas mindre av sjukdomen efter interventionen för 113 patienter, mer för 31 patienter, medan 86 skattar sig lika före och efter. Förflyttningarna mellan svarskategorierna kan utläsas från Tabell 3.

Tabell 3. Fördelning (n) av svaren på frågan hur man påverkas i sitt dagliga liv av den aktuella sjukdomen (som interventionen gällde), före respektive efter interventionen.

	inget (efter)	lite	måttligt	mycket	extremt	totalt
inget (före)	6	5	1	1	0	13
lite	12	16	6	3	1	38
måttligt	16	20	27	10	1	74
mycket	6	17	24	34	3	84
extremt	2	5	4	7	3	21
totalt	42	63	62	55	8	230

Sambandet mellan "påverkansvariabeln" (aktuell sjukdom) och de 8 delskalorna i SF-36 samt EQ-5D index för alla 230 patienter presenteras i form av partiella korrelationskoefficienter (Pearson) i Tabell 4. Korrelationen var medelstark i samtliga fall. "Påverkansvariabeln" kan ses som ett externt (patientupplevt) kriterium för att kunna räkna ut "Minsta Betydelsefulla Förändring" [3], och vi planerar att använda den i detta syfte i senare delrapporter.

Tabell 4. Partiella korrelationskoefficienter (Pearson, r) för samband mellan påverkansvariabeln (aktuell sjukdom) och skalorna i SF-36 (n=199) samt EQ-5D index (n=204) och EQ-5D VAS (n=191), före respektive efter interventionen.

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	index	VAS
före	-,53	-,55	-,50	-,49	-,56	-,49	-,40	-,46	-,46	-,55
efter	-,57	-,65	-,56	-,58	-,63	-,61	-,51	-,53	-,58	-,59

Justerat för ålder och kön.

Komorbiditydata var tänkt att användas för subgruppering av patienterna i syfte att bättre kunna utvärdera mätresultaten, men än så länge är de flesta delprojekt för små för att fullt ut kunna utnyttja denna möjlighet. Vi återkommer därför till dessa data på delprojektsnivå senare i projektet, när vi samlat fler deltagare. Dock kan nämnas att av totalmaterialet (de 290 som gavs patientkaraktäristikbladet) så rapporterade vid föremätningen 129 (44,5%) en sjukdom utöver den som interventionen gällde, 63 (21,7%) rapporterade två, 27 (9,3%) rapporterade tre, 12 (4,1%) rapporterade fyra, 5 (1,7%) rapporterade fem och 3 (1,0%) rapporterade sex sjukdomar. 36% skattade att just den sjukdomen påverkade livet mycket, 25% måttligt, 26% lite och 13% inget. Man kan alltså anta att övriga sjukdomar mycket väl kan påverka skattningen av generell HRQoL. Skattningarna vid eftermätningen gav ungefär samma värden (något fler angav dock att de hade övriga sjukdomar, och något färre angav att livet inte påverkades av den ”övriga” sjukdomen).

IHD

Nio delprojekt anmäldes, varav ett blev uppskjutet. I fas 1 kunde man se att IHD grupperna runt om i landet hade mycket likartad HRQoL-bild. De låg, relativt andra patientgrupper i projektet, högt redan före interventionen, men fick ändå förbättrad HRQoL efter interventionen. Den skala på SF-36 som uppvisade lägst värden var RP, dvs patienterna var påtagligt hindrade i sitt dagliga liv av sitt fysiska tillstånd. Resultaten från fas 2 stödjer dessa resultat. Eftersom man nu med SF-36 v2 enkelt kan jämföra skalorna direkt med varandra (utan att behöva ta hänsyn till olika normvärden för varje skala, som i v1) kan man snabbt konstatera att RP skalan fortfarande är den skala som uppnår lägst värden. Även den andra rollfunktionsskalan, RE, ligger ofta relativt lågt.

Det var ibland IHD-delprojekten man kunde se de flesta signifikanta ($p < 0,05$) förbättringarna på delprojektsnivå. (Se vidare bilaga 4.)

Stroke

Tre delprojekt anmäldes. Från alla tre kommenteras att det var svårt att hitta patienter som var friska nog att klara av att fylla i enkäterna. Bara de två delprojekt som inkluderade minst 10 patienter visas i Bilaga 2, varav det ena bara lyckades få fyra av sina patienter att fylla i SF-36 både före och efter. Bilden skiljer väldigt mycket för dessa båda delprojekt, vilket kan bero på tex något olika typer av interventioner eller på hur sjuka patienterna var från början. (Se vidare bilaga 4.)

KOL

Tre delprojekt anmäldes, men ett blev uppskjutet. Ett av de två kvarvarande delprojekten hade bara få deltagare, men det som hade något fler upprepar bilden vi såg i fas 1, att KOL-patienter har relativt låg HRQoL och att interventionen inte förändrar den nämnvärt

(interventionen ämnade enligt interventionsbeskrivningen till förbättring, inte bibehållande, vilket kunde ha varit ett annat mål). Vidare visar mätningarna tendenser till både förbättringar och försämringar, precis som i fas 1. (Se vidare bilaga 4.)

Diabetes

Bara två delprojekt med väldigt få deltagare gör det lite tidigt att uttala sig om resultatet.

Smärtrehab

Tre delprojekt anmäldes varav två som fortsatte från fas 1. Det största av dessa hann inte genomföra sina eftermätningar, men kommer att ingå i fas 3. Precis som KOL-patienterna har dessa patienter mycket låg HRQoL. (Se vidare bilaga 4.)

Övriga

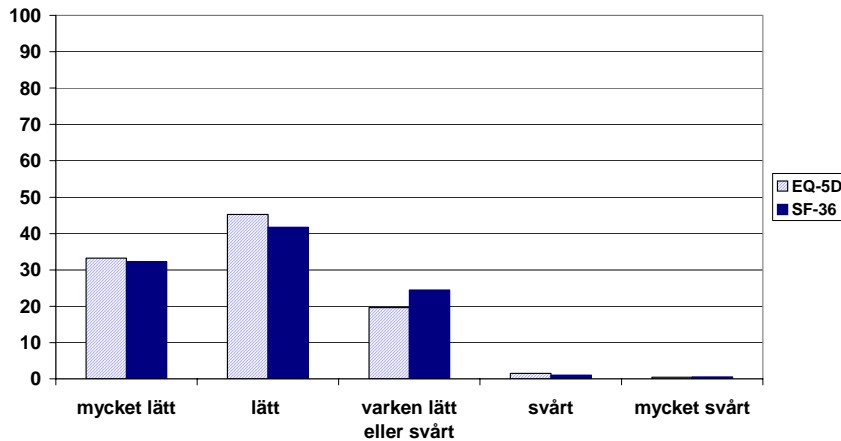
”Övrig”-gruppen är störst och innehåller många skilda patientgrupper, med skilda nivåer av HRQoL. Noteras kan att delprojekt 10 (medarbetare som fått delta i vattengympa på arbetsplatsen) uppvisar värden runt, och ofta bättre än, normalpopulationsvärden (förutom för BP och *smärta/besvär*), dvs en ”healthy worker” effekt. Däremot patienter som fått Fysisk aktivitet på Recept (FaR) uppvisar mycket lägre HRQoL. Det gemensamma är att man inte ser någon förbättring i HRQoL efter interventionen, vilket vi kunde se i ett delprojekt fas 1 där diabetespatienter som fått FaR uppvisade förbättrad HRQoL [1] (Se vidare bilaga 4.)

Patientutvärderingen

330 deltagare (25 delprojekt) genomförde både första och andra mättillfället, och var därmed menade att få patientutvärderingsenkäten. Av dessa har 207 (17 delprojekt) besvarat denna, varav 202 (16 delprojekt) som använt sig av både SF-36 och EQ-5D. Dessa 202 deltagare utgör underlag för figurerna 3-5.

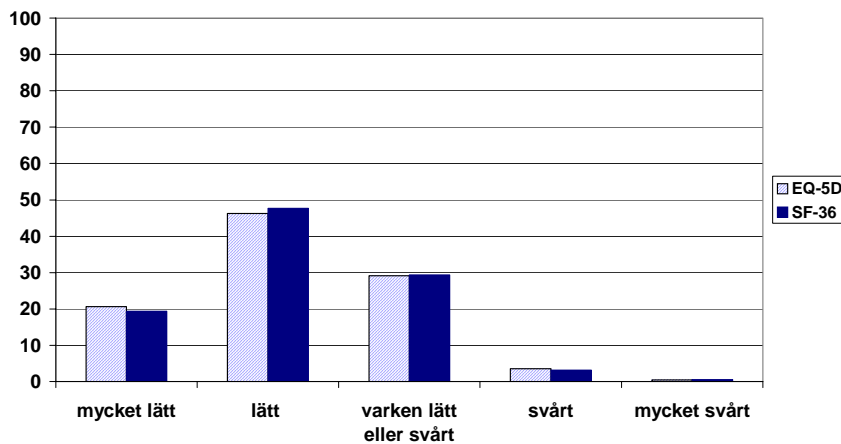
Hälften av dessa 202 var från IHD-grupper. Inga signifikanta köns- och ålderskillnader befanns föreligga i besvarandet av de olika frågorna i patientutvärderingsenkäten (visas ej).

Var det lätt eller svårt att förstå frågorna?



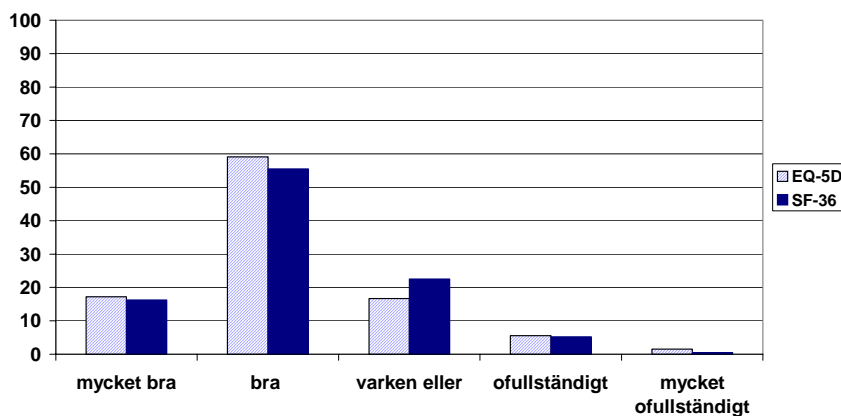
Figur 3a. Svartsfördelning (%) bland dem som besvarat frågan "Var det lätt eller svårt att förstå frågorna?". EQ-5D (n=199) jämfört med SF-36 (n=192).

Var det lätt eller svårt att välja svarsalternativ?



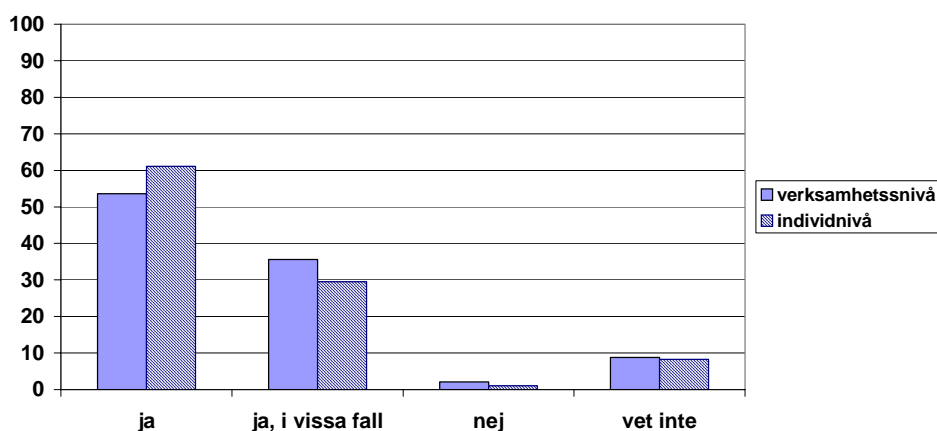
Figur 3b. Svartsfördelning (%) bland dem som besvarat frågan "Var det lätt eller svårt att välja svarsalternativ?". EQ-5D (n=199) jämfört med SF-36 (n=191).

Gav enkäten dig möjlighet att beskriva ditt hälsotillstånd på ett fullständigt sätt?



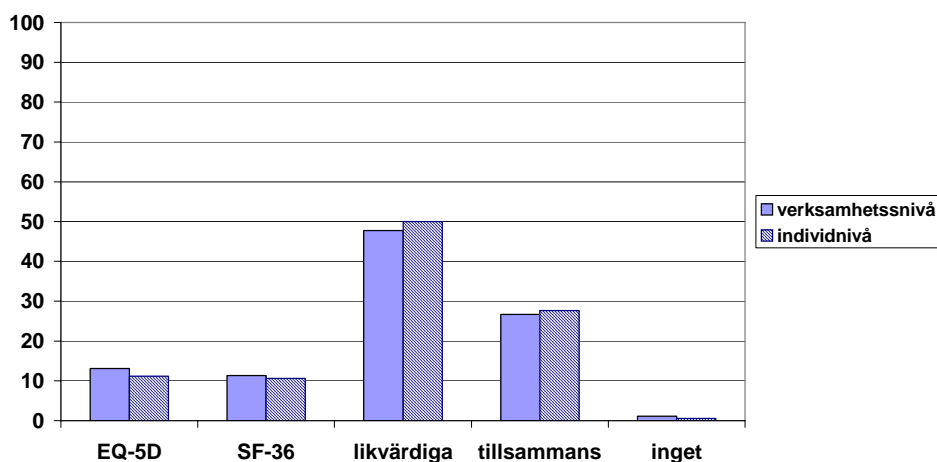
Figur 3c. Svartsfördelning (%) bland dem som besvarat frågan "Gav enkäten dig möjlighet att beskriva ditt hälsotillstånd på ett fullständigt sätt?". EQ-5D (n=198) jämfört med SF-36 (n=191).

Skulle du se något värde i att man inom hälso- och sjukvården mer rutinmässigt börjar använda sig av hälsoenkäter på detta sätt...



Figur 4. Fördelning bland dem som besvarat frågan "Skulle du se något värde i att man inom hälso- och sjukvården mer rutinmässigt börjar använda sig av hälsoenkäter på detta sätt..." avseende verksamhetsnivå "...för att kunna mäta om patienternas egenupplevda hälsa förbättrades efter behandling och rehabilitering?" (n=194), och individnivå "...i det enskilda mötet mellan patient och läkare, sjukgymnast etc, som stöd vid planering av den individuella vården?" (n=193).

Hur ser du på de två hälsoenkäternas lämplighet i det sammanhanget?



Figur 5. Fördelning bland dem som besvarat frågan "Hur ser du på de två hälsoenkäternas lämplighet i det sammanhanget?" avseende verksamhetsnivå (n=176) och individnivå (n=170).

Öppna frågan

Öppna frågan besvarades av 25 individer. Av dessa var 7 (28%) kvinnor och 14 (56%) var \geq 65 år. Bara en av kvinnorna var \geq 65 år. 12st var IHD-patienter och en var diabetespatient. Resten (12st) tillhörde "övrig"-gruppen, varav hälften från delprojekt 5. Svaren kunde delas in i tre huvudgrupper, de som tyckte hälsovinstmätning var värdefullt (10 st) och de som såg svårigheter med hälsovinstmätningar (8 st), samt de som ville kommentera svårigheter och möjligheter med SF-36 (3 st). Inga kommentarer om EQ-5D återfanns. Med så få individer är

det svårt att uttala sig om skillnader, men en tendens till att yngre kvinnor och äldre män var mest positiva kan möjligen skönjas. Exempel på kommentarer återfinns nedan:

Hälsovinstmätning värdefullt

- ”För att vid olika tillfällen kolla den självupplevda hälsa. Detta bör hjälpa till vid det enskilda mötet med sjukvårdspersonal”
- ”Det är väl bra att få ett objektiva mått på hälsa. Både vid rehabilitering och inför planeringar.”
- ”Man har möjlighet att skriva ner hur man känner sig och hur ens sjukdom + behandling påverkar.”
- ”Bra med enkäter, men kravet är att man följer upp. Efterarbete är viktigare än förarbete.”
- ”Det är en bra helhetsbild med 2 alternativ.”

Hälsovinstmätning svårt (men kanske ändå värdefullt?)

- ”Som lekman svårt att förstå att dessa generella frågor ska ge något underlag för framtida bedömningar/mätningar.”
- ”Har 2 sjukdomar, inte klart för mej att formulären gällde bägge inledningsvis.”
- ”Som ett litet hjälpmedel kan säkert frågeformulär vara bra, men man får ej tro att det kan ersätta den personliga kontakten mellan patient och sjukvården.”
- ”Jag vet inte om jag skulle skilja hur jag mådde innan och efter behandlingen för mina skador och smärta är densamma fast jag har fått verktyg till rehabilitering och förståelse av min situation så på så sett mår jag bättre. JAG HAR HOPP!!!”
- ”I min ålder (snart 72 år) och med hjärt-kärlsjukdom är det inte så lätt att korrekt fylla i svaren då det kan variera hur man känner sig från dag till dag. Vissa dagar kan man känna sig tröttare och andra dagar full av energi.”

Svårigheter och möjligheter med SF-36

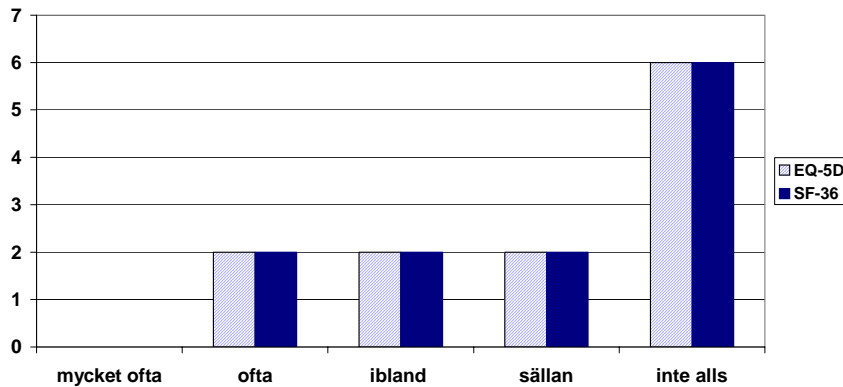
- ”Fråga 4 och 5: som pensionär på vintern inga aktiviteter. Hade blivit andra svar om det varit tid för trädgårdsarbete.”
- ”Känns bättre att använda mer specificerade frågor. Enstaka av dessa kan vara OK. Hur ska man tex svara på fråga 11. Helt beroende på tidsperspektiv.”

Medarbetarutvärderingen

Endast 12 av de 31 delprojekten besvarade medarbetarenkäten (Bilaga 3). Tre delprojekt lämnade in mer än en utvärdering, vilket sammanlagt gav 17 utvärderingar. Det låga deltagandet i medarbetarutvärderingen gör att resultatet måste tolkas med stor försiktighet.

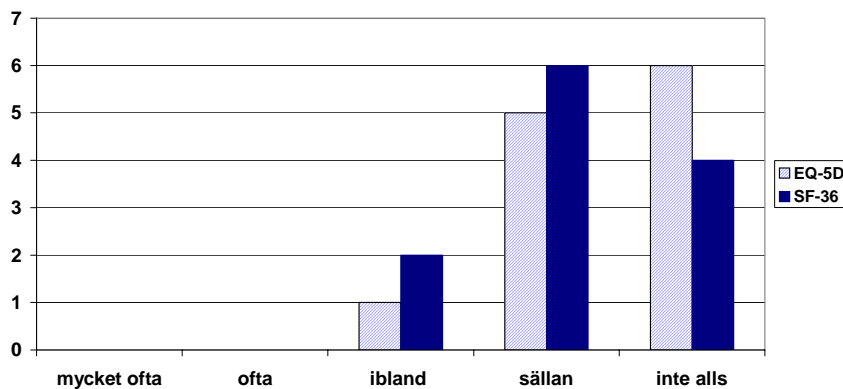
Sammanfattningsvis verkar dock svaren överensstämma med patienternas egna kommentarer i patientutvärderingsenkäten. Det verkar fortfarande vara för tidigt att besvara vissa av projektets frågor, tex om kunskapen kan utgöra underlag för verksamhetsutveckling och om instrumenten är likvärdiga i detta syfte.

Patienter: positiva reaktioner gällande instrumenten



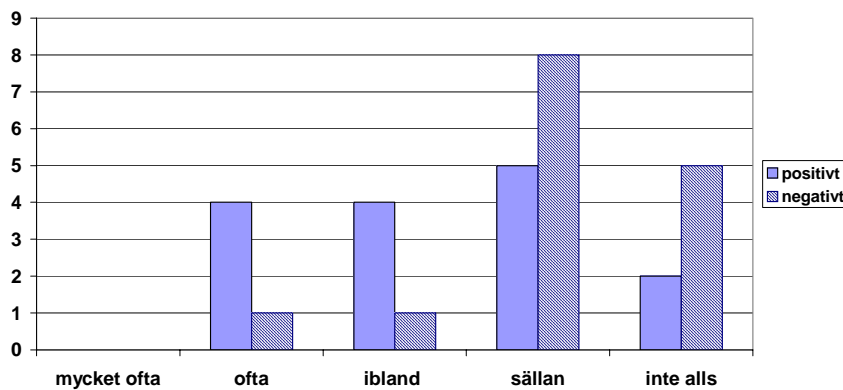
Figur 6a. Svarsfördelning bland dem som besvarat frågan "Positiva reaktioner från patienter vid ifyllandet av EQ-5D (n=12)/SF-36 (n=12)?"

Patienter: negativa reaktioner gällande instrumenten



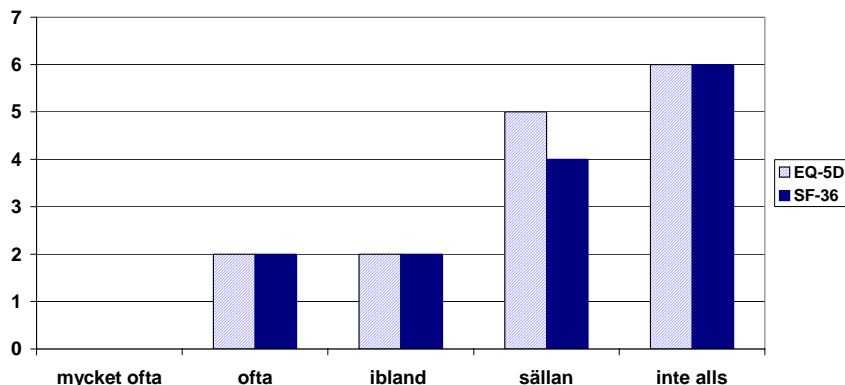
Figur 6b. Svarsfördelning bland dem som besvarat frågan "Negativa reaktioner från patienter vid ifyllandet av EQ-5D (n=12)/SF-36 (n=12)?"

Patienter: reaktioner gällande hälsovinstmätning



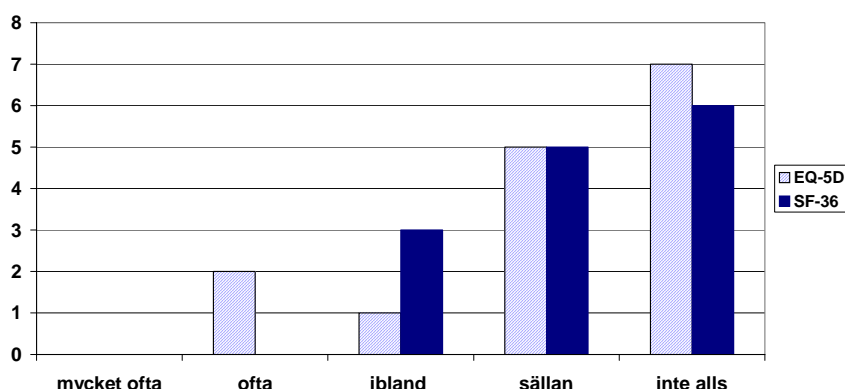
Figur 7. Svarsfördelning bland dem som besvarat frågan "Positiva (n=15)/negativa (n=15) reaktioner från patienter angående hälsovinstmätning i stort?"

Medarbetare: positiva reaktioner gällande instrumenten



Figur 8a. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan ”Positiva reaktioner från andra medarbetare vid ifyllandet av EQ-5D (n=15)/SF-36 (n=14)?”

Medarbetare: negativa reaktioner gällande instrumenten



Figur 8b. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan ”Negativa reaktioner från andra medarbetare vid ifyllandet av EQ-5D (n=15)/SF-36 (n=14)?”

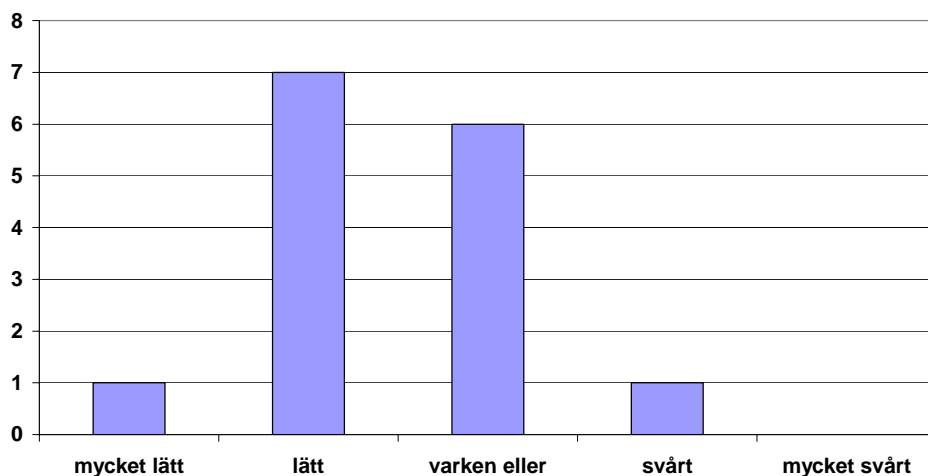
Kommentarer till ovanstående frågor (Figurerna 6-8)

Bland delprojektsansvarigas kommentarer gällande reaktioner från patienter och medarbetare angående instrumenten och hälsovinstmätning har kommentarerna främst gällt det senare.

Någon nämner att patienterna ibland har kommenterat att de har svårt att se vad det hela går ut på, men flera nämner att många patienter har varit nöjda med att man velat ta reda på mer om deras situation. En del patienter har dock uttryckt att det tagit för lång tid att fylla i enkäterna, och att frågorna ibland varit svåra att svara på.

Från medarbetarnas sida har man ibland fått kommentarer som att ”det verkar besvärligt, och jobbigt att ta hand om” och att ”det tar tid från annat patientarbete”, men man har också mötts av nyfikenhet, och flera har upplevt att deras chefer tycker att det är bra att de vill utvärdera vården på detta sätt.

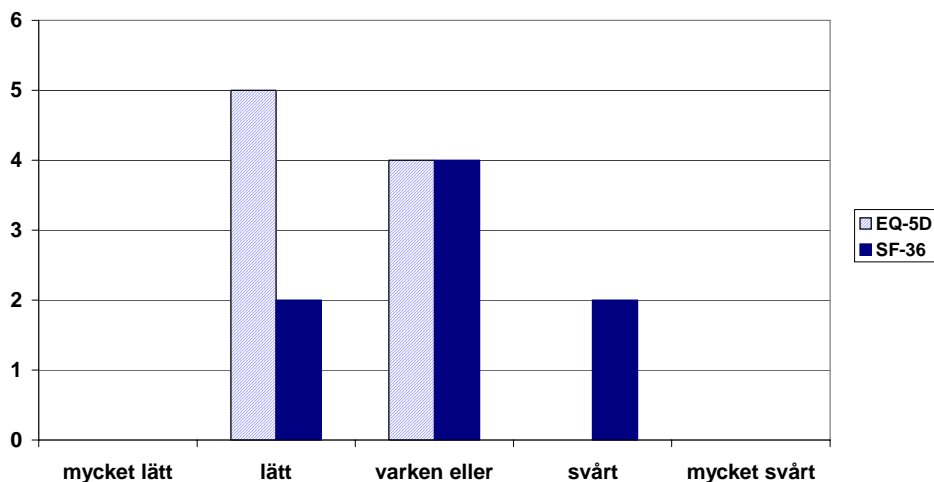
Fungerat rent praktiskt?



Figur 9. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan ”Hur har det fungerat rent praktiskt att använda hälsoenkäter på detta (rutinmässiga) sätt (enkäthantering, tidsåtgång, ”vem gör vad” mm)?” (n=15).

Kommentarerna innefattar att det tog en hel del tid första gångerna, men allteftersom gick det lättare, att det kan vara svårt att få till alla utskick helt rätt (om man skickar enkäterna), att det kan ta en del tid att få in alla enkäter man lämnat ut, att det kan bli rörigt om det är för många inblandade, att det ibland kan vara svårt att motivera patienterna att fylla i, samt att det kan vara svårt att informera hela personalstyrkan och få genomslag.

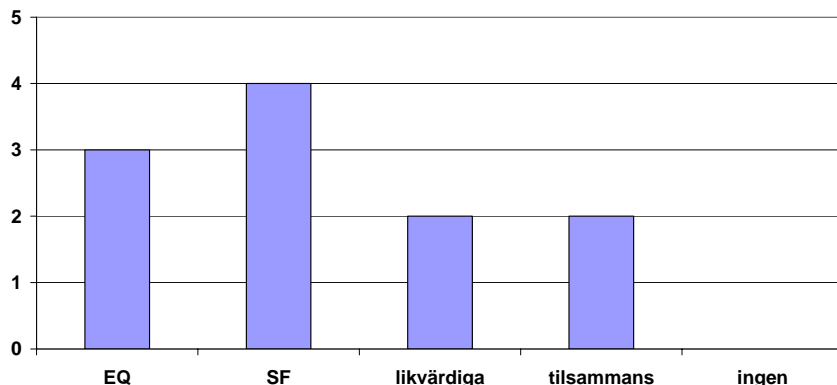
Förstå resultatet av instrumenten



Figur 10. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan ”Hur har det fungerat att tolka (och förstå innebörden av) resultaten av enkäterna?” EQ-5D (n=9) jämfört med SF-36 (n=8).

Kommentarerna innefattar att man ibland kan ifrågasätta hur medvetna och noggranna patienterna varit när de besvarat enkäterna (”de satt bara och fyllde i”), samt att man fått medarbetarenkäten innan man fått resultaten och därför inte kan besvara denna fråga (ännu).

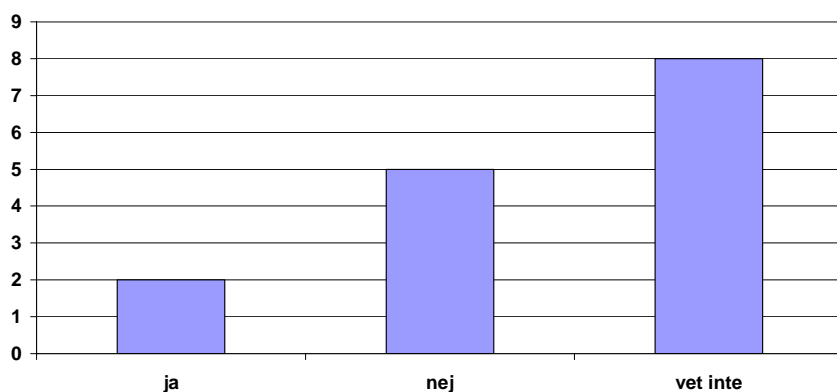
Vilket instrument anser ni utgör bäst underlag för era syften?



Figur 11. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan "Vilken enkät ger er bäst underlag för detta?" (n=11). Frågan syftar på frågan innan: "Hur tänker ni använda resultaten i er verksamhet?"

De flesta har ännu inte tagit ställning till hur de tänker använda sig av resultaten, och därför får svaren på denna fråga tolkas med extra försiktighet (utöver det låga antalet svarande överlag). Argument för att använda EQ-5D har varit att man vill ha ett instrument som mäter här och nu, och inte senaste fyra veckorna. Argument för SF-36 har varit att det passar bäst (ger mest information) för deras syfte med att mäta.

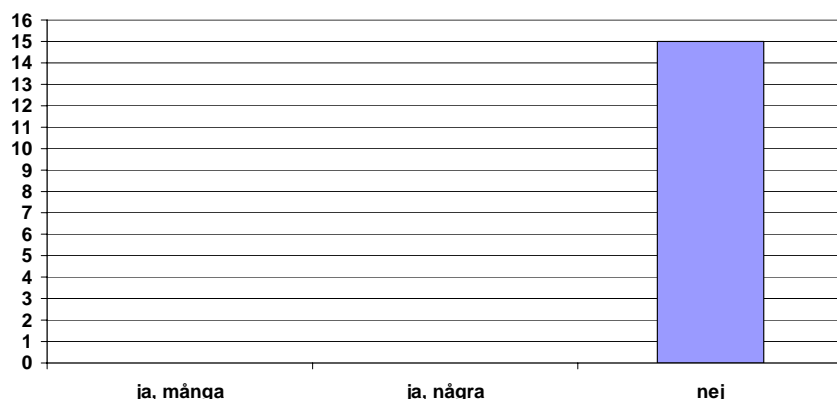
Tänker ni delge patienterna resultatet av sina mätningar?



Figur 12. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan "Har ni delgett/tänker ni delge patienterna resultatet från sina egna mätningar" (n=15).

Två delprojekt av de 31 hade redan vid start förklarat att ett av deras mål var att kunna använda sig av mätresultaten tillsammans med patienten vid den individuella planeringen av vården. Ett av dessa två står för ett av ja-svaren ovan på denna fråga. En annan kommentar till denna fråga var att man inte tänkt på det, men att man skulle överväga det ("för patienterna skulle nog uppskatta det"). En del träffar inte patienterna igen efter sista mättillfället, och eftersom de inte kan få svaren med en gång så är det inte möjligt för dem att delge patienterna resultaten.

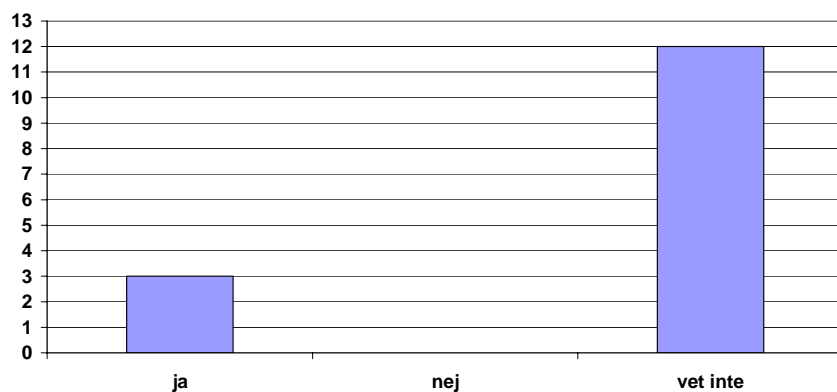
Har de efterfrågat detta? (OBS! En grupp hade detta som syfte)



Figur 13. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan "Har patienterna efterfrågat resultatet från sina egna mätningar?" (n=15).

En grupp hade delgivning av resultaten som syfte och därför behövde inte deras patienter fråga efter resultaten (dvs delprojektsansvarig har svarat nej på denna fråga).

Tänker ni fortsätta med hälsövinstmätning?



Figur 14. Svartsfördelning bland dem som besvarat frågan "Tänker ni fortsätta med hälsövinstmätning i framtiden?" (n=15).

Det är sparsamt med kommentarer angående framtida användning av hälsövinstmätning. Någon tror inte att det passar just deras patientgrupp (strokepatienter), men flera är ändå försiktigt positiva och vill fortsätta prova ett tag till, speciellt de som anger att deras landstingsledningar är positiva till hälsövinstmätningar. Bland de delprojekt som skickat in flera medarbetarutvärderingar verkar några inte vara i den positionen att det är upp till dem att värdera resultaten och fatta beslut om framtida användning (därav bortfall på tex frågan om tolkning av resultaten (Figur 10) och "vet inte"-svaren på ovanstående fråga)

DISKUSSION

Detta är den andra rapporten från HFS Hälsovinstmättningsprojekt, och behandlar mätningar utförda under projektets andra fas, 2006/2007. Bara 30% av delprojekten från fas 1 fortsatte i fas 2, och kunde bygga på sitt patientunderlag. För resterande delprojekt var hälsovinstmätning lika nytt som när vi startade fas 1. Vi har inte gjort någon närmare analys av orsaken, men vi vet att tex inom knä/höftkirurgigrupperna ansågs att man inom ortopedin redan bestämt sig för EQ-5D inom de nationella kvalitetsregistren och att de därför inte längre var intresserade av att ingå i en jämförande studie.

En enkel bortfallsregistrering tillkommer i fas 3. Tillräckligt många patienter måste vilja svara på instrumenten för att resultaten ska vara generaliserbara. Problemet med att inte hinna med alla patienter inom en viss tid kommer också att försvinna eftersom fas 3 inte har några deadlines utan ska pågå en längre, ännu ospecificerad tid.

I fas 2 bytte vi från SF-36 v1 till v2 för att komma bort från problemet med tak- och golveffekter, som kan försvåra vid tidsjämförelser med före- och eftermätningar. I v1 kan man bara svara ja eller nej på rollfunktionsskalorna RP:s och RE:s frågor om man är hindrad i sitt dagliga liv pga sitt fysiska respektive psykiska tillstånd, medan man i v2 kan gradera en eventuell inskränkning. I fas 1 lade vi märke till att för knä/höftkirurgipatienter så förbättrades inte RP skalan efter operation som PF och BP skalorna gjorde. Frågan var om detta var en effekt av den trubbiga RP skalan i v1, eller om det verkligen var så att patienterna fortfarande kände sig lika hindrade i sitt dagliga liv fastän funktionsförmågan var förbättrad och de hade mindre smärta. Genom att uppgradera till v2 var det tänkt att vi skulle kunna försöka besvara denna fråga, men tyvärr deltog ju inga knä/höftkirurgidelprojekt i fas 2, så frågan kvarstår. Liksom i fas 1 kan man i fas 2 se tydliga skillnader mellan olika sjukdomsgrupper, samt att både SF-36 och EQ-5D övergripande ger ganska likartade bilder, men att SF-36 är mer nyanserat.

Resultatet av patientutvärderingen blev mycket likt resultatet från fas 1, dvs att deltagarna fann både SF-36 och EQ-5D att vara lätta att förstå och svara på och ge goda möjligheter till att få beskriva sin hälsa, samt att de såg ett värde i hälsovinstmätning och fann instrumenten likvärdiga i detta syfte. En skillnad kan dock noteras, nämligen att SF-36 och EQ-5D föredrogs av ungefär lika många denna gång, jämfört med fas 1 där dubbelt så många föredrog SF-36 som EQ-5D. Detta skulle kunna bero på att vi har andra patientgrupper denna gång. Dock kvarstår huvudfyndet, att den stora majoriteten tycker att de är likvärdiga. Denna gång hade vi dessutom fler svarsalternativ ("*SF-36*", "*EQ-5D*", "*likvärdiga, spelar ingen roll*", "*båda tillsammans*", "*ingen av dem*" jämfört med "*SF-36*", "*EQ-5D*", "*spelar ingen roll*" förra gången). Denna utökning tillkom av två skäl. Bland svaren på den öppna frågan i patientutvärderingsenkäten i fas 1, angående vilket instrument som var att föredra, fanns kommentarer såsom "båda behövs". Dessutom hade en studie på MS patienter [16] visat att 75% av dessa ville ha flera HRQoL-instrument tillsammans. Vidare skulle man ju kunna tänka sig att vissa av de, som i fas 1 sa att instrumenten var likvärdiga, inte alls menade att de var lika bra, utan istället att de var lika dåliga.

Det vi fann var att en förvånande stor andel (ca en fjärdedel) föredrog att båda instrumenten användes tillsammans. Det gör att argumentet att "respondentbördan vid användning av ett långt frågeformulär som SF-36 skulle bli för tung för patienterna" inte håller, när så många istället kunde tänka sig att faktiskt besvara två enkäter. Väldigt få (< 1%) valde att aktivt svara att inget av de båda instrumenten var lämpligt. Allt detta sammantaget gjorde att vi bestämde oss för att inte fortsätta med patientutvärderingen i fas 3 av projektet.

Ett argument som kom fram i medarbetarutvärderingen var att EQ-5D var att föredra eftersom SF-36 mäter HRQoL över de senaste fyra veckorna, medan EQ-5D mäter HRQoL just för stunden. Om man då mäter ganska tidigt efter sjukdomens uppkomst, tex efter en hjärtinfarkt, kan denna ha inträffat under de senaste fyra veckorna, vilket kan göra det svårt för patienterna att skatta ett genomsnitt under denna tid. För att undvika detta problem kommer vi i fas 3 att låta delprojekten välja att använda antingen SF-36 standardversion (senaste fyra veckorna) eller akutversion (senaste veckan), beroende på patientgrupp.

Medarbetarutvärderingen hade för övrigt mycket låg svarsfrekvens, vilket gör det svårt att dra slutsatser. Dock verkar medarbetarna ha upplevt ungefär samma typer av reaktioner från patienterna, som dessa själva beskriver i patientutvärderingen. En brist i planeringen var att många inte hade fått sina resultat innan de fyllde i medarbetarutvärderingen, vilket förstås gjorde det svårt för dem att besvara många av frågorna, speciellt rörande användbarhet för verksamhetsutveckling.

Med dessa erfarenheter i bagaget planeras utvärdering under fas 3 att ske mha intervjuer, med fokus på lärandet inom organisationen vid hälsovinstmätning, och huruvida SF-36 och EQ-5D båda är tillräckliga som underlag för detta (var för sig). En utvärderingsplan kommer att tas fram under vintern 2007/2008.

En separat rapport enbart inkluderande de 10 delprojekt som deltagit både i fas 1 och 2 kommer i början av 2008.

SLUTSATS

Projektet har hittills varit framgångsrikt i att låta medlemssjukhusen prova på hälsovinstmätning, men ännu ej samlat tillräckligt mycket data för att uppnå alla syften, tex att avgöra om hälsovinstmätning, i form av mätning av patienternas hälsorelaterade livskvalitet (SF-36 och EQ-5D) före och efter en intervention, utgör en relevant och informativ grund för verksamhetsutveckling. Vi fortsätter därför att samla data, som nu kopplas tydligare till lärande kring tolkning av resultat, och återkommer med årliga rapporter under projektets tredje fas, som påbörjades hösten 2007 och planeras fortgå en längre, ännu obestämd tid. Vi fortsätter även med vår inriktning på interventioner som avser egenvårdsbefrämjande patientutbildning, vilket är ett område som tex inte täcks av de nationella Kvalitetsregistren.

Patientperspektivet har nu belysts under fas 1 och 2 med samstämmiga resultat, dvs att de deltagande patienterna fann både SF-36 och EQ-5D att vara lätta att förstå och svara på och ge goda möjligheter till att få beskriva sin hälsa, samt att de såg ett värde i hälsovinstmätning och fann instrumenten likvärdiga i detta syfte. Därför utgår patientutvärderingen i fas 3. Medarbetarperspektivet kommer att utvärderas med hjälp av intervjuer under fas 3; projektplan tas fram under hösten/vintern 2007. Behov av lokala utbildningsinsatser och workshops har också identifierats, och arbetet med detta kommer att påbörjas under 2008.

Linköping november 2007

Evalill Nilsson

Nätverket Hälsöfrämjande sjukhus

Tack till Margareta Kristenson för värdefulla kommentarer under skrivandet av denna rapport.

REFERENSER

1. Nilsson, E., P. Bendtsen, and M. Kristenson, *HFS Hälsövinstmättningsprojekt, delrapport 1*. 2006, <http://www.natverket-hfs.se>: Linköping.
2. Bowling, A., *Measuring Health: a review of quality of life measurement scales*. 3rd ed. 2005, Buckingham: Open University Press.
3. Kosinski, M., et al., *Determining minimally important changes in generic and disease-specific health-related quality of life questionnaires in clinical trials of rheumatoid arthritis*. *Arthritis Rheum*, 2000. **43**(7): p. 1478-87.
4. Brooks, R., *EuroQol: the current state of play*. *Health Policy*, 1996. **37**(1): p. 53-72.
5. Brooks, R., R. Rabin, and F. de Charro, eds. *The measurement and valuation of health status using EQ-5D: a European perspective*. . 2003, Kluwer Academic Publishers.
6. Henriksson, M. and P. Carlsson, *Att mäta hälsorelaterad livskvalitet – en beskrivning av instrumentet EQ-5D*. . 2002, Linköpings Universitet: Linköping.
7. <http://www.euroqol.org>.
8. Burstrom, K., M. Johannesson, and F. Diderichsen, *Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D*. *Qual Life Res*, 2001. **10**(7): p. 621-35.
9. Eriksson, E. and A. Nordlund, *Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna*. 2002, Folkhälsovetenskapligt Centrum i Östergötland: Linköping.
10. Burstrom, K., M. Johannesson, and C. Rehnberg, *Deteriorating health status in Stockholm 1998-2002: results from repeated population surveys using the EQ-5D*. *Qual Life Res*, 2007. **16**(9): p. 1547-53.
11. <http://www.hrql.se/content/hrql/>.
12. <http://www.sf-36.org>.
13. Sullivan, M., J. Karlsson, and J. Ware, *SF-36 Hälsöenkät. Manual och tolkningsguide*. 1994, Göteborg.
14. Sullivan, M., J. Karlsson, and J.J. Ware, *The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden*. *Soc Sci Med*, 1995. **41**(10): p. 1349-58.
15. Ware, J.J. and C. Sherbourne, *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection*. *Med Care*, 1992. **30**(6): p. 473-83.
16. Moore, F., et al., *Do general and multiple sclerosis-specific quality of life instruments differ?* *Can J Neurol Sci*, 2004. **31**(1): p. 64-71.

BILAGOR

1. Interventionsbeskrivningar för alla delprojekt
2. Enkät häftet: Patientkarakteristiken och Patientutvärderingsenkäten (vid eftermätningen)
3. Medarbetarutvärderingsenkäten
4. Mätresultat för alla delprojekt med minst 10 deltagare