

DEFACTUMs anbefalede indikatorer til datadrevet opfølgning på udbyttet af PAL

Baggrund og formål

Det overordnede formål med ordningen "Patientansvarlig læge" (PAL) er i følge Danske Regioners hvidbog for PAL "*at understøtte patientens oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed i deres forløb.*". DEFACTUM har siden foråret 2018 arbejdet på at udvikle et redskab, der kan bruges til lokal systematisk datadrevet og tidstro opfølgning på de overordnede formål med PAL, samt flere af delformålene (se bilag 2). Endemålet for arbejdet er fem til ti indikatorer, der, sammen med en metodebeskrivelse, udgør redskabet til systematisk datadrevet opfølgning på udbyttet af PAL.

Redskabet er udviklet med udgangspunkt i den monitoreringstankegang som er indlejret i IHI's forbedringsmodel¹: data skal kunne bruges lokalt og følges over tid. Redskabet skal derfor ses som et supplement til de årlige målinger i LUP'en. LUP'en tilbyder afdelingen en årlig tværgående status på bl.a. PAL, hvor afdelingen har mulighed for at orientere sig udad og på tværs. Dette redskab supplerer LUP'ens målinger ved at give afdelingerne mulighed for at orientere sig indad: ved hjælp af kontinuerlige datadrevne opfølgninger på PAL, opnår afdelingerne løbende tidstro indsigt i PAL-skabte forbedringer. Denne indsigt kan afdelingerne anvende til at gå fra skønsmæssige betragtninger til relativ sikker viden om, hvordan patienternes oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed ændrer sig, når man ændrer på praksis i afdelingens tilpasning PAL-ordningen.

I forbedringsprojekter skelner man mellem procesindikatorer, der måler, hvad man gør, og resultatindikatorer, der måler udbyttet af, hvad man gør. I forbedringsmodellen anbefales det, at man har både resultat- og procesindikatorer med, for at sikre: 1) at man *ændrer adfærd* og 2) at det *gør en forskel*. I det perspektiv betragtes tildeling af patientansvarlig læge, som processen, og patientens oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed som resultatet af processen.

Det udviklede redskab indeholder primært resultatindikatorer. Dette skyldes to ting: for det første, at det ikke nødvendigvis er konstruktivt at lave tværgående procesindikatorer, da de specifikke PAL-relaterede processer varierer på tværs af afdelinger. For det andet er redskabet baseret på spørgeskemaundersøgelser fra patienter. Patienter er gode til at vurdere egen oplevelse af sammenhæng, tryghed og koordinering. Patienter har dog typisk sværere ved at vurdere hensigtsmæssigheden af specifikke arbejdsgange og -processer på afdelingen, da patienten sjældent har den fornødne indsigt. Som procesmål vurderes eksempelvis måling på tildeling af PAL via PAL-registreringsfunktionen i EPJ (under udvikling) i højere grad at være formålstjenestelig.

¹Jf. "The Improvement Guide." Langley GJ et al. Jossey-Bass. San Francisco 2009

Processen

Udviklingen af indikatorer til opfølgning på udbyttet af PAL falder overordnet i fire faser:

- Udvælgelse af indikatorer til bruttoliste
- Kvalitativ validering af indikatorerne
- Kvantitativ validering af indikatorerne
- Klinisk ekspertvurdering af indikatorerne
- Anbefaling af 5 – 10 indikatorer

Til bruttolisten er der taget afsæt i indikatorer, der bruges til måling af patientoplevelser i følgende beslægtede: Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse, måling af patientinddragelse i Region Midtjylland og erfaringsopsamling fra arbejdet med PAL på Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Randers. Indikatorerne er tematiseret på baggrund af PAL-hvidbogens formålsbeskrivelse

Bruttolisten på knap 30 indikatorer er først undersøgt i en kvalitativ validering. Her er der gennemført kognitive interviews med syv patienter på tre afdelinger. To afdelinger på AUH og en afdeling på Hospitalsenheden Vest. Den kvalitative validering er fulgt op af en større kvantitativ validering. Her er indikatorernes psykometriske egenskaber undersøgt, herunder målingsvaliditet, reliabilitet og robusthed. Der er lagt vægt på at identificere indikatorer, der er velegnet til opfølgning på tværs af afdelinger og patientgrupper.

Konkret er der opstillet følgende valideringskriterier:

Tabel 1. Valideringskriterier, konkrete analyser og faser i valideringen.

Overordnet valideringskriterium	Underordnet valideringskriterium	Konkrete analyser	Fase
Begrebsmæssig konsistens	Indikatorens ordlyd skal ikke give anledning til misforståelser blandt patienterne	Hvordan opfattes og tolkes indikatorerne af patienterne?	Kvalitativ
Intern konsistens	Indikatoren skal afspejle et punkt i formålsbeskrivelsen af PAL	Hvordan grupperer indikatorerne sig statistisk? Hvilke indikatorer kan udelades på grund af statistisk redundans?	Kvantitativ
Vigtighed	Indikatoren skal være vigtig for patienterne	Hvor stærk er indikatorernes korrelation med et indeks for samlet tilfredshed?	Kvantitativ
Forståelighed	Indikatoren skal være forståelig	Hvor mange har svaret "Ikke relevant", "Ved ikke" eller har undladt at svare?	Kvantitativ
Robusthed	Indikatoren skal være i stand til at identificere forskelle	Er der tegn til lofteffekter med de anvendte svarskalaer? Ligger gennemsnittet tæt på midten? Hvor stor er standardafvigelsen?	Kvantitativ
Robusthed	Indikatoren skal være robust på tværs af patientgrupper	Er der systematisk forskel på hvor stor en andel der er missing på indikatorerne? Er der systematisk forskel mellem, hvor stærk sammenhængen er med den overordnede tilfredshed for forskellige patientgrupper?	Kvantitativ
Umiddelbar validitet	Indikatoren skal give mening som mål for udbyttet af PAL for dem, der har indgående kendskab til PAL	Hvordan vurderer fagpersoner indikatorernes relevans? Hvordan forholder indikatorernes ordlyd sig til formålsbeskrivelsen af PAL?	Kvalitativ

Anbefalede indikatorer

Tabel 1 viser hvilke indikatorer, der anbefales til opfølgning på udbyttet af PAL.

Tabel 1. Oversigt over anbefalede indikatorer

Indikatorordlyd	Tema
<p>"Hvilket af følgende udsagn passer bedst på dine oplevelser på hospitalet?"</p> <ol style="list-style-type: none">1. En bestemt læge har haft ansvaret for min samlede behandling2. Ansvaret for min behandling er skiftet mellem forskellige læger, og jeg er altid blevet informeret om, hvilken læge der har haft ansvaret3. Ansvaret for min behandling er skiftet mellem forskellige læger, men jeg er ikke altid blevet informeret om, hvilken læge der har haft ansvaret.4. Jeg oplever ikke, at nogen læge har haft ansvaret for min behandling" <p>Svarskala: Spørgsmålet omkodes til to kategorier: de to første kategorier ovenfor koder for PAL. De to nederste koder for ikke at have en PAL</p>	Procesmål for PAL
<p>"Oplevede du, at der var en klar plan for dit samlede behandlingsforløb?"</p> <p>Svarskala: "Slet ikke, I mindre grad, I nogen grad, I høj grad, I meget høj grad"</p>	Sammenhæng
<p>"Har der været overensstemmelse mellem det, du har fået at vide af forskelligt sundhedspersonale (læger, sygeplejersker, etc.)?"</p> <p>Svarskala: "Slet ikke, I mindre grad, I nogen grad, I høj grad, I meget høj grad"</p>	Koordination
<p>"Har du fået den information, du havde behov for?"</p> <p>Svarskala: "Slet ikke, I mindre grad, I nogen grad, I høj grad, I meget høj grad"</p>	Koordination
<p>"Var du med til at træffe beslutninger om din undersøgelse/behandling i det omfang, du havde behov for?"</p> <p>Svarskala: "Slet ikke, I mindre grad, I nogen grad, I høj grad, I meget høj grad"</p>	Inddragelse
<p>"Har du følt dig tryk ved den samlede plan for dit behandlingsforløb?"</p> <p>Svarskala: "Slet ikke, I mindre grad, I nogen grad, I høj grad, I meget høj grad"</p>	Tryghed

På baggrund af erfaringerne fra den kvalitative og kvantitative validering samt anbefalingerne fra de kliniske eksperter, peger DEFACTUM på seks indikatorer, der vurderes at være bedst egnede til opfølgning på udbyttet af PAL. De anbefalede indikatorer er angivet i tabel 1 ovenfor. I den endelige reduktion af indikatorer, er der lagt en betydelig vægt på den umiddelbare validitet i relation til PAL.

Det er også primært af hensyn til den umiddelbare validitet, at der er valgt to indikatorer fra temaet om koordination. Udvælgelsen af to indikatorer fra temaet om koordination skyldes først og fremmest anbefalinger fra ekspertgruppen. Valget af to indikatorer fra temaet koordination skyldes dog også, at de to indikatorer synes at dække to forskellige sider af temaet. Begge sider af temaet er centrale at inkludere for at opnå et redskab, der er sensitivt overfor forandringer i implementeringen af PAL.

Der spørges ikke direkte til patientens samlede tilfredshed

En af de målsætninger, der beskrives i Danske Regioners Hvidbog for Patientansvarlig Læge er at øge patienttilfredsheden. Der er dog ikke udvalgt en indikator, der direkte vedrører den samlede patienttilfredshed. Det skyldes, at de tre indikatorer vedrørende koordination og tryghed, der statistisk set synes at have meget store lighedstræk, også har meget store lighedstræk med indikatoren for den samlede tilfredshed. De tre indikatorer, der måler koordination og tryghed fungerer derfor tilsammen som et mål for den samlede tilfredshed. De tre indikatorer er desuden mere handlingsorienterede og retningsgivende for afdelingerne i arbejdet med

implementeringen af PAL. Er man som afdeling opsat på at følge udviklingen i den overordnede tilfredshed ved hjælp af en enkelt indikator, vil man have mulighed for at vælge indikatoren, der selvstændigt måler den samlede tilfredshed til.

Patienten spørges ikke direkte til "Patientansvarlig læge"

I LUP'en stilles bl.a. følgende to temaspørgsmål, der direkte adresserer PAL: "*Har du hørt om ordningen "patientansvarlig læge?"*" og "*Har du en "patientansvarlig læge" i dit forløb?"*" Dette projekt har haft som sekundært formål at afprøve disse temaspørgsmål statistisk. Som det fremgår af tabellen ovenfor, er ingen af de to nævnte temaspørgsmål blandt de anbefalede indikatorer.

Det skyldes for det første, at den kvalitative undersøgelse viste, at patienternes forståelse af begrebet "patientansvarlig læge" ikke stemmer overens med, hvordan ordningen er defineret i PAL-hvidbogen. Patientansvarlig læge synes altså at have karakter af et "systemord", hvor den organisatoriske forståelse af PAL adskiller sig fra patientens, både hvad angår denotation og konnotation. Det medfører en fare for, at den rapporterede andel af patienter, der har oplevet at få tildelt en PAL, simpelthen ikke modsvarer det faktiske antal.

For det andet har den øverste indikator i tabel 1 ("*Hvilket af følgende udsagn passer bedst på dine oplevelser på hospitalet? (...)*") vist sig bedre at kunne bruges til at forklare, hvor meget/længe udvalgte afdelinger har arbejdet med implementeringen af PAL.

For det tredje har indikatoren en bedre statistisk korrelation med et indeks for patientens oplevelse af sammenhæng i forløbet, end LUP'ens to temaspørgsmål har.

Anvendelse

Indikatorerne er designet til løbende opfølgninger i en forbedringsproces snarere end en enkeltstående tværsnitsanalyse. Hensigten er, at løbende målinger skal afsløre, hvordan forandringer i arbejdet med implementeringen af PAL påvirker indfrielsen af de ønskede målsætninger.

DEFACTUM arbejder kontinuerligt på at tilbyde en løsning, der kræver så få af afdelingens ressourcer som muligt. På nuværende tidspunkt kan følgende løsning tilbydes til afdelingerne: afdelingen kan fx ved hjælp af iPad eller brev indsamle besvarelser fra patienter over en periode på fx to måneder, gerne længere tid. Der designes en generisk online rapport, der straks omsætter besvarelserne til grafik. Rapporten kan indeles på ugebasis. Således vil man uge for uge kunne se, hvordan de ændringer, der gennemføres som led i implementeringen af PAL, påvirker realiseringen af det forventede udbytte af PAL. Indikatorerne giver på denne vis et løbende datadrevet og tidstro billede af status på afdelingens arbejde med PAL.

En anden mulighed kunne være, at afdelingen laver to målinger: en måling før eller tidligt i implementeringen og en måling på et senere tidspunkt. Det giver et mindre tidstro billede af udviklingen, men processen vil kræve færre ressourcer. Dog vil afdelingen få en indikation på udbyttet af PAL.

Der er positive erfaringer med før/efter-modellen fra Medicinsk Afdeling på Regionshospitalet Randers². Her kunne der dokumenteres en fremgang på stort set alle parametre fra målingen gennemført før implementeringen af PAL til målingen gennemført efter implementeringen af afdelingens første version af PAL.

² <http://www.defactum.dk/publikationer/showPublication?publicationId=693&pageId=309986>

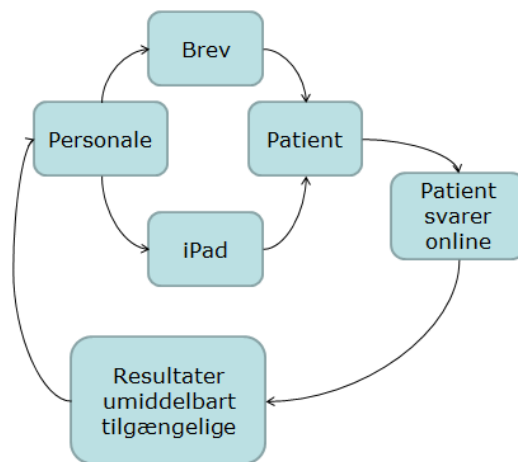
Der arbejdes i øjeblikket på at finde løsninger, hvor indsamlingen integreres bedre i eksisterende systemer og ressourcebehovet i forbindelse med dataindsamlingen mindskes.

Hvordan DEFACTUM kan understøtte anvendelsen

Et scenarie for, hvordan DEFACTUM kan understøtte anvendelsen af redskabet til opfølgning på udbyttet af PAL, er en model lignende den DEFACTUM på nuværende tidspunkt arbejder med i understøttelse af måling af patientinddragelse. Her kan man på DEFACTUMs hjemmeside se spørgeskemaet med indikatorer for patientinddragelse.³ På hjemmesiden er der desuden angivet kontaktoplysninger på kontaktpersoner, samt en kontaktformular. Ved henvendelse opretter DEFACTUM et spørgeskema i SurveyXact til afdelinger, der henvender sig. Derudover udarbejder DEFACTUM enten en invitationsflyer med en QR-kode, eller stiller en iPad til rådighed, som afdelingen kan bruge i indsamlingen af besvarelse. Derudover opretter DEFACTUM en generisk rapport, så afdelingen løbende kan se sine resultater.

Det vil kræve meget lidt ekstra arbejde at indlejre indikatorerne til opfølgning på udbyttet af Patientansvarlig Læge på hjemmesiden. Indikatorerne til opfølgning på PAL vil enten kunne bruges særskilt, eller sammen med indikatorer til måling af patientinddragelse. Således kan understøttelsen af opfølgning på udbyttet af PAL foregå på samme måde, som måden hvorpå DEFACTUM i forvejen understøtter måling af patientinddragelse.

Afdelingens arbejdsgang vil være som skitseret nedenfor: Afdelingen beslutter selv kadencen, og sikrer, at patienterne adspørges. Databearbejdningen og rapporteringen understøttes af DEFACTUM.



³ <http://www.defactum.dk/om-DEFACTUM/projektsite/indikatorer-for-patientinddragelse2/>

Bilag 1. Formålsbeskrivelsen fra Danske Regioners Hvidbog for Patientansvarlig Læge⁴

Definition af den patientansvarlige læge



Den patientansvarlige læge er en navngiven læge, som er udpeget til at bære det overordnede ansvar og overblik for en given patients forløb på sygehuset. Den patientansvarlige læge er ikke fagligt ansvarlig ud over eget speciale eller behandling, men har en funktion som koordinator og bægstopper/tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb. Endvidere skal patienten kunne søge til sin patientansvarlige læge, hvis han eller hun er i tvivl om noget i forhold til sit udrednings- og/eller behandlingsforløb på sygehuset.

Formål med at indføre den patientansvarlige læge



Det overordnede formål med den patientansvarlige læge er at understøtte patientens oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed i deres forløb. Patienten skal opleve, at en navngiven læge tager det overordnede ansvar for patientens udrednings- og/eller behandlingsforløb.

Den patientansvarlige læge skal desuden medvirke til at skabe bedre forløb for patienten ved i højere grad at sikre, at de forskellige behandlinger fungerer sammen. Overordnet set skal indførelse af den patientansvarlige læge være med til at understøtte følgende:

- En styrket inddragelse af patienten (og eventuelt pårørende) i patientens behandlingsforløb.
- Større patienttilfredshed og en reduktion i antallet af negative patientrapporteringer i overgange både mellem sundhedspersoner inden for egen afdeling/speciale og på tværs af afdelinger og matrikler.
- Bedre sammenhæng og fremdrift i patientforløbet, så unødvendig ventetid/spildtid undgås.
- En øget arbejdsglæde hos lægerne ved at øge muligheden for at følge den enkelte patients udrednings- og behandlingsforløb på sygehuset og ved at øge lægens mulighed for bedre at udnytte sin viden og ekspertise.
- En kulturændring, der indebærer, at patientforløb tilrettelægges i samarbejde mellem læge, patient og eventuelle pårørende samt øvrige relevante sundhedsfaglige personer og med hensyn til patientens ønsker og samlede livssituation.
- Bedre koordinering af den sundhedsfaglige indsats med henblik på at øge den patientoplevede kvalitet.

Det fordrer, at der er klarhed om den patientansvarlige læges rolle og ansvar, samt om forudsætningerne for at den patientansvarlige læge kan realiseres efter hensigten. I det følgende er beskrevet kriterierne for tildeling af den patientansvarlige læge. Desuden er beskrevet en generisk model for ansvar, rolle og forudsætninger knyttet til den patientansvarlige læge.

4

⁴ <https://www.regioner.dk/media/4727/hvidbog-for-den-patientansvarlige-laege-2017.pdf>

Bilag 2. Indikatorliste med valide indikatorer. De anbefalede indikatorer er markeret med grønt

Tema	Formulering
Procesmål	"Hvilket af følgende udsagn passer bedst på dine oplevelser på hospitalet? 1. En bestemt læge har haft ansvaret for min samlede behandling 2. Ansvaret for min behandling er skiftet mellem forskellige læger, og jeg er altid blevet informeret om, hvilken læge der har haft ansvaret 3. Ansvaret for min behandling er skiftet mellem forskellige læger, men jeg er ikke altid blevet informeret om, hvilken læge der har haft ansvaret. 4. Jeg oplever ikke, at nogen læge har haft ansvaret for min behandling" Svorskala: Spørgsmålet omkodes til to kategorier: de to første kategorier ovenfor koder for PAL. De to nederste koder for ikke at have en PAL
Procesmål	Har du hørt om ordningen "patientansvarlig læge"? Svorskala: Ja, Nej
Procesmål	Har du haft en patientansvarlig læge i dit forløb? Svorskala: Ja, Nej
Sammenhæng	Oplevede du, at der var en klar plan for dit samlede behandlingsforløb?
Sammenhæng	Oplevede du, at én eller flere person(er) havde et særligt ansvar for dit samlede forløb af indlæggelser og/eller ambulante besøg?
Sammenhæng	Har du på noget tidspunkt været i tvivl om, hvilken læge der havde ansvaret for din behandling?
Koordination	Var der nærvær i dine samtaler med lægerne?
Koordination	Har du fået den information, du havde behov for?
Koordination	Har der været overensstemmelse mellem det, du har fået at vide af forskelligt sundhedspersonale (læger, sygeplejersker, etc.)?
Koordination	Hvordan vurderer du samarbejdet mellem forskellige hospitaler?
Koordination	Hvordan vurderer du samarbejdet mellem forskellige hospitalsafdelinger?
Inddragelse	Var du med til at træffe beslutninger om din undersøgelse/behandling i det omfang, du havde behov for?
Inddragelse	Har du været med på råd, når der er blevet truffet beslutninger om det, der skulle ske?
Inddragelse	Spurgte sundhedspersonalet (læger, sygeplejersker, etc.) ind til dine egne erfaringer med din sygdom/tilstand?
Inddragelse	Gav sundhedspersonalet (læger, sygeplejersker, etc.) dig mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?
Tilfredshed	Har du alt i alt været tilfreds med dit samlede behandlingsforløb på hospitalet?
Tryghed	Har du følt dig tryk ved den samlede plan for dit behandlingsforløb?