

PROMS INŠTRUMENTI

Kazalo

1. Projekt PREMs in PROMs v Sloveniji.....	2
2. Splošno o PROMs inštrumentih.....	2
3. Mednarodne aktivnosti.....	5
4. Razno.....	11
5. Nadaljnji koraki in nekateri predlogi.....	12
6. Literatura.....	12
7. Priloge.....	14
7.1 OECD mednarodne smernice za zbiranje podatkov PROMs za kirurgijo (zamenjava kolka in kolena).....	14
7.2 Kontrolni seznam pripravljenosti za uvedbo PROMs.....	17
7.3 Vprašalnik 5Q-5D-5L.....	19
7.4 Vprašalnik OHS.....	20
7.5 Vprašalnik OKS.....	21
7.6 Dodatni podatki o OHS&OKS in EQ-5D (licenčnine).....	22
7.7. Klinična pot UKC Maribor: Vstavitev endoproteze kolka.....	24

Zbrala: Eva Murko

1. Projekt PREMs in PROMs v Sloveniji

Trajanje: 22.12. 2017 – 21.12. 2019

Pogodbeniki:

- Nivel, Nizozemska
- NIJZ
- Structural reform support service (Evropska komisija)

Cilji projekta

Eden izmed ciljev zdravstvenega sistema v Sloveniji je zagotavljanje odzivne in na pacienta osredotočene zdravstvene oskrbe.

Izkušnje pacientov in izidi so pomembni kazalniki delovanja zdravstvenega sistema.

Na splošno je cilj projekta **izboljšanje kakovosti oskrbe** na osnovi informacij, ki jih podajo pacienti o procesih in izidih zdravljenja.

2. Splošno o inštrumentih PROMs (Patient-reported outcome measures)

PROMs se uporabljajo za različne namene, s splošnim ciljem, da pozitivno prispevajo k zdravju in kakovosti življenja pacientov ter kakovosti oskrbe. Uporaba PROMs je namenjena spodbujanju ali ohranjanju zdravja ali kakovosti življenja ter izboljšanju ali zagotavljanju kakovosti oskrbe.

Izvajalec oskrbe in pacient lahko rezultate uporabita za skupno odločanje o zdravljenju, spremljata napredek in ocenita, ali je bil cilj zdravljenja dosežen. Poleg tega narašča še ena uporaba PROMs, in sicer merjenje in preglednost kakovosti oskrbe. Z rezultati PROMs lahko izvajalci zdravstvenih storitev primerjajo svoje rezultate z rezultati kolegov, na podlagi česar lahko izboljšajo svojo kakovost. Pacienti lahko uporabijo rezultate za izbiro določenega izvajalca zdravstvenih storitev. Zdravstvene zavarovalnice lahko uporabijo rezultate za svojo politiko javnih naročil.

Na splošno se PROMs lahko uporabljajo za 4 namene (in povezane pod-cilje):

1. Individualna zdravstvena oskrba pacienta
 - presejanje, anamneza in diagnostika;
 - določanje tem za pogovor;
 - skupno odločanje (glede možnosti zdravljenja in načrta);
 - spodbujanje samo-upravljanja (samovodenja);
 - spremljanje zdravja in kakovosti življenja med zdravljenjem;
 - evalvacija rezultata zdravljenja.
2. Notranja informacija o kakovosti in izboljševanje
 - povratna informacija glede rezultatov izvajalcem zdravstvene oskrbe;
 - benchmarking: primerjava ekip, oddelkov in izvajalcev zdravstvene oskrbe;

- identifikacija najboljših praks;
 - informacije za izboljšanje kakovosti.
3. Zunanja informacija o kakovosti in transparentnost
- javna informacija o izidih oskrbe in kakovosti oskrbe (na primer, da lahko pacienti izberejo izvajalca oskrbe);
 - informacije o odgovornosti za nadzor in politiko (za inšpekcijo, vladne agencije, oblikovalce politik);
 - informacije o nakupu zdravstvenih storitev (za zdravstvene zavarovalnice, za selektivno nakupovanje na podlagi stroškov in kakovosti).
4. Raziskave za znanost in politiko
- povečati znanje o poteku bolezni in motenj;
 - zbiranje znanstvenih dokazov o učinkovitosti zdravljenja in posegov;
 - informacija o prognozi (podpora glede možnosti zdravljenja);
 - razvoj in vrednotenje smernic in standardov oskrbe;
 - spremljanje in ocenjevanje politike (na primer z raziskavami kar se tiče variacije prakse);
 - nacionalna in mednarodna primerjava uspešnosti in rezultatov izvajalcev zdravstvenih storitev in sistemov zdravstvenega varstva.

Pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev se obravnavajo kot primarne ciljne skupine in uporabniki PROMs.

Drugi deležniki, ki uporabljajo podatke iz PROMs, so:

- društva pacientov;
- strokovne organizacije in znanstvena združenja;
- ustanove za zdravstveno oskrbo (bolnišnice, klinike, prakse itd.);
- zdravstvene zavarovalnice;
- oblikovalci politik in regulatorji (vlada);
- znanstveniki in raziskovalci.

Izkušnje kažejo, da je pomembno izbrati en primarni namen ali glavno uporabo PROMs in to vzeti kot osnovo za načrtovanje PROMs poti.

Koraki za izbiro in uporabo PROMs

Pri ugotavljanju, ali je koristno začeti pobudo PROMs, je bistveno, da PROM ustreza cilju, ciljni skupini in okolju. Poleg tega je uporabnost in izvedljivost PROMs odvisna od številnih dejavnikov, kot so:

- potencial za izboljšanje zdravstvene oskrbe: večji je kot potencial za izboljšanje (možnosti za izboljšanje kakovosti ali učinkovitejše oskrbe), bolj bodo koristni PROMs;
- možnosti zdravljenja in zdravstvene oskrbe: več je možnosti zdravljenja in izbire, bolj so PROMs uporabni, da lahko zagotovijo prilagojeno in ustrezno oskrbo ter jo ocenijo;
- razlike v zdravju in rezultatih: večja je razlika v zdravju in rezultatih oskrbe, bolj bo koristna uporaba PROM;
- psihosocialni dejavniki: večja kot je vloga in vpliv psihosocialnih dejavnikov pri boleznih in motnjah ali zdravstvenih težavah, bolj koristna bo uporaba PROM;
- dokazila za PROMs: več dokazov za dodano vrednost in učinek PROMs, bolj je smiselna vpeljava;
- podpora za uporabo PROMs: večja podpora in pripravljenost relevantnih in zainteresiranih strani za uporabo PROMs, koristnejša bo uporaba PROMs;
- vključevanje izvajalcev zdravstvenih storitev in bolnikov: večja kot je njihova vključenost, bolj bo koristna uporaba PROMs;
- pomen in uporabnost za paciente: večji pomen, kot ga pacienti pripisujejo uporabi PROMs in večja uporabnost za njih (na primer v pogovoru z izvajalci zdravstvene oskrbe in za samovođenje), koristnejša bo uporaba PROMs;
- izvedljivost meritev PROMs: bolj uporabniku prijazni (lažji za izpolnjevanje) so PROMs in manj administrativnih obremenitev, ki jih imajo izvajalci zdravstvenih storitev in pacienti, bolj uporabni bodo PROM. Prav tako je potrebna povezava s procesom oskrbe;
- druge možnosti ali alternative za PROMs: manj kot je drugih možnosti za odkrivanje ali ugotavljanje zdravstvenih izidov (npr. bolečine in utrujenost, ki jih ni mogoče dokazati s kliničnimi parametri ali funkcijskimi testi), bolj bodo koristni PROM;
- financiranje in zmogljivost za izvedbo PROMs: več sredstev in delovne sile, ki so na voljo za izvedbo PROMs, uporabnejši bodo PROMs.

Pri vzpostavitvi projekta PROMs je treba najprej zagotoviti dobro projektno ali posvetovalno strukturo. To zahteva sestavo projektne skupine (ali usmerjevalne skupine in delovne skupine) in nadzornega odbora (ali svetovalne skupine). Vse zadevne strani morajo biti vključene in zastopane s potrebnim strokovnim znanjem (vsebinsko, metodološko in tehnično strokovno znanje s področja IKT). Potrebno je razmisliti na primer, o vključitvi: pogodbenih izvajalcev in ponudnikov nepovratnih sredstev, pacientov, sektorskih in strokovnih organizacij, znanstvenih združenj, izvajalcev zdravstvene oskrbe (zdravnikov, medicinskih sester itd.), zdravstvenih zavarovalnic, oblikovalcev politike, strokovnjakov za IT, raziskovalcev, metodologov in strokovnjakov za PROMs.

Poleg tega je potrebno dobro vodenje projektov z jasnim načrtovanjem in razdeljevanjem vlog, nalog in odgovornosti udeležencev projekta. Poleg tega je pri uporabi PROMs pomembno, da je vedno jasno, kdo je koordinator ali osrednja kontaktna točka znotraj organizacije.

PROMs nudijo potencial za izboljšanje kakovosti in rezultatov zdravstvenih storitev. Nudijo potrjene dokaze zdravja z vidika uporabnika ali pacienta. Lahko se jih uporabi za oceno stopnje zdravja v populacijah in pri uporabnikih storitev, sčasoma pa nudijo dokaze o izidih storitev za namene revizije, zagotavljanja kakovosti in primerjalno ocenjevanje uspešnosti (ang.

comparative performance evaluation). Lahko tudi izboljšajo kakovost interakcij med zdravniki in posameznimi uporabniki storitev. Uporaba PROMs za analizo in obveščanje o odločitvah v zdravstveni oskrbi lahko izboljša rezultate zdravljenja, hkrati pa zmanjša stroške.

Pacienti so po eni strani vir PROMs podatkov, po drugi pa tudi potencialni uporabniki teh podatkov. Pacienti z določenimi zdravstvenimi problemi lahko s pomočjo PROMs podatkov:

- izberejo, kje se bodo zdravili in kdo jih bo zdravil;
- presodijo o koristih zdravljenja za njihov primer;
- spremljajo svoje zdravstveno stanje oziroma uspešnost zdravljenja njihove bolezni (če gre za kronično bolezen).

V priprave in poznejše faze implementacije PROMs inštrumentov je potrebno vedno vključiti društva pacientov: od izbire in uporabe do optimizacije in vrednotenja PROMs. Pacienti z vizualnimi, duševnimi ali kognitivnimi motnjami ali nizko zdravstveno pismenostjo morajo biti prav tako sposobni izpolnjevati vprašalnike (oziroma se jim ponudi pomoč).

PROMs podatki razkrijejo variacije v kakovosti življenja, povezani z zdravjem, pa tudi med kliniki v bolnišnicah, kar vodi do vprašanj, zakaj so nekatere bolnišnice/zdravniki kliniki bolj uspešni (v smislu bolj ocenjenih izidov zdravljenja s strani pacientov) in zakaj nekateri pacienti poročajo več/manj koristi kot drugi.

PROMs so generični ali pa vezani na neko stanje. V Kanadi je CIHI (Canadian Institute for health information) izbral artroplastiko kolena in kolka kot začetni področji za kanadski nacionalni PROMs program. Vzroki:

- dokazi potrjujejo pričakovano izboljšanje bolečine, funkcije in kakovosti življenja,
- te operacije potrebuje vsako leto visoko število pacientov, celotni stroški za zdravstveni sistem so visoki,
- PROMs dopolnjujejo klinične in administrativne podatke ter podatke o izkušnjah, in jih je potrebno uporabiti pri poročanju in analizah,
- močna podpora zdravnikov klinikov,
- relativno enostaven vprašalnik,
- v Kanadi je več provinc implementiralo PROMs programe v artroplastiki kolena in kolka,
- usklajevanje z mednarodnimi PROMs programi.

3. Mednarodne aktivnosti

OECD Odbor za zdravje je začel leta 2017 s pobudo PaRIS (Patient reported outcomes indicator surveys). Cilj pobude je nasloviti kritične informacijske vrzeli in razviti mednarodna merila delovanja zdravstvenih sistemov glede na poročila pacientov.

En izmed dveh delovnih tokov PaRIS projekta je podpora državam, da sprejmejo in poročajo o kazalnikih, poročanih s strani pacientov na področju zamenjave kolka in kolena, raka dojk in duševnega zdravja. OECD je že pripravil dokument z mednarodnimi smernicami za zbiranje PROMs podatkov pri postopkih zamenjave kolka in kolena v državah članicah OECD (Priloga 7.1).

PROMs so merilni instrumenti, ki jih izpolnijo bolniki, s katerimi dobimo informacije o vidikih njihove splošne kakovosti življenja, vključno s simptomi, funkcionalnim statusom in telesnim, duševnim in socialnim zdravjem. PROMs so bistveni za zagotavljanje zdravstvene oskrbe, osredotočene na pacienta, in kadar se rutinsko uporabljajo, lahko izboljšajo komunikacijo med pacienti in izvajalci, informirajo odločitve za izboljšave zdravstvenega sistema, ki temeljijo na vrednosti (ang. value), in izboljšajo splošne izkušnje pacientov, pa tudi rezultate v zvezi z zdravljenjem.

Rezultati, o katerih poročajo pacienti, so bistvenega pomena za razumevanje, kako zdravstvene storitve in postopki vplivajo na zdravje in kakovost življenja pacientov, z zagotavljanjem vpogleda v učinkovitost oskrbe z vidika pacienta in dopolnjujejo obstoječe informacije o kakovosti oskrbe in storitev. PROMs se vse bolj priznavajo kot dragocene informacije, ki omogočajo doseganje ciljev zdravstvenega sistema, zato jih odločevalci uporabijo, da dopolnijo druge podatke o vložkih, rezultatih in izidih zdravstvene oskrbe, da bi ocenili uspešnost zdravstvenih storitev. Tabela 1 povzema uporabo PROMs s strani različnih zainteresiranih strani.

Tabela 1: Uporaba PROMs	
Deležnik	Uporaba
Upravljalci zdravstvenega sistema/oblikovalci politik	• Primerjava rezultatov na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni ter skozi čas. • Opredelitev razlik (variacij) v kakovosti oskrbe kot tudi najboljših praks (ang. leaders in best practice) za vzajemno učenje. • Ovrednotenje in spodbujanje pobud za izboljšanje kakovosti. • Primerjava različnih modelov oskrbe in kliničnih poti za analizo rezultatov. • Podpora odločitvam o dodelitvi zdravstvenih storitev na podlagi relativnih stroškov doseganja želenih rezultatov (ang., „value-based care“). • Obveščanje za programiranje in načrtovanje zdravstvenih storitev ter politike.
Zdravstvene ustanove	• Spremljanje uspešnosti ustanove in izvajalca; primerjava z vrstniškimi ustanovami; opredelitev ustanov z visokimi rezultati za učenje. • Prepoznavanje in vključitev izvajalcev, ki bi imeli koristi od nadaljnje podpore.
Izvajalci zdravstvene oskrbe	• Neposredne povratne informacije se lahko uporabijo za spreminjanje poti oskrbe in zagotovitev dokazov za izboljšanje ali ohranjanje visoke ravni oskrbe. • Podpora izboljšani komunikaciji med zdravnikom in pacientom ter povečanje ozaveščenosti o težavah, ki bi bile

	sicer ne-zaznane. • Omogočiti primerjave uspešnosti in pobude za izboljšanje kakovosti.
Pacienti	• Pacientom zagotoviti možnost, da podajo svojo perspektivo, da se bolje zavedajo pričakovanih rezultatov [<i>posega</i>] in kako se primerjajo z drugimi [<i>pacienti</i>]. • Pacientom omogočiti, da podajo povratne informacije, neodvisne od stališča izvajalca. • Okrepiti komunikacijo z izvajalci oskrbe; izboljšanje vključenosti pacientov v načrtovanje in sprejemanje odločitev glede oskrbe.

S PROMs preverjamo, ali so zdravstvene storitve in procesi naredili razliko v zdravstvenem stanju pacienta in v njegovi kakovosti življenja. PROMs podatki podpirajo skupno odločanje in na pacienta osrediščeno oskrbo.

Na nivoju pacienta se podatki iz standardiziranih PROMs uporabljajo za:

- presejanje običajnih zdravstvenih problemov in simptomov, ki so zlahka prezrti (opomnik za zdravnike klinike, da naslovijo nekatere simptome in izide, o katerih se sicer ne bi pogovarjali),
- povečanje diagnostične natančnosti,
- spremljanje napredovanja bolezni,
- podporo pri odločanju glede zdravljenja,
- olajšajo komunikacijo med pacienti in izvajalci (poveča se zadovoljstvo s komunikacijo glede čustvenih skrbi),
- olajšajo komunikacijo v multidisciplinarnem timu glede oskrbe pacienta.

Klinična raba PROMs zahteva, da se podatki zbirajo pravočasno in so pravočasno na voljo zdravniku kliniku, da jih uporabi.

Številni instrumenti PROMs so bili razviti za vrednotenje učinka zdravljenja in storitev. Večina razvitih instrumentov je večdimenzionalnih, saj merijo različna področja zdravja, vključno s simptomi, funkcionalnim statusom ter psihološkim in socialnim blagostanjem. Razvrščeni so kot generični (lahko se uporabljajo v različnih populacijah) ali specifični za določeno stanje (uporabljajo se za oceno rezultatov, ki so edinstveni za določene bolezni ali sektorje oskrbe). Tabela 2 primerja značilnosti obeh vrst orodij PROMs, ki se pogosto uporabljajo za bolnike po zamenjavi kolena/kolka.

Tabela 2: Značilnosti PROMs orodij	
Generični PROMs	Specifični PROMs
•olajšajo primerjavo med različnimi populacijami pacientov in med zdravstvenimi sektorji,	• zasnovani so za oceno izidov za specifično bolezen,

•lahko se uporabljajo za primerjavo s splošnimi populacijskimi normami, •nekateri izdelajo ocene uporabnosti, ki jih je mogoče uporabiti za izračun QALY v analizi stroškovne učinkovitosti, • zdravnikom klinikom zagotavljajo celosten pogled na pacienta, izboljšajo prehode v kontinuumu oskrbe in kažejo na področja, ki lahko zahtevajo nadaljnjo pozornost. Primeri: instrumenti EQ-5D, PROMIS-10, SF -inštrumenti	•so bolj senzitivni pri zaznavanju sprememb v času in razlik med skupinami ljudi, ki imajo isto stanje, •nudijo bolj podrobno informacijo, ki je relevantna za prakso zdravnikov klinikov in za paciente, •ne nudijo primerjav zdravstvenih izidov s tistimi od splošne populacije ali čez različna klinična področja. PROMs specifična orodja: HOOS / KOOS, OHS / OKS, WOMAC
--	--

OECD je identificiral operacijo zamenjave kolka in kolena kot fokusno klinično področje za pobudo PaRIS iz naslednjih razlogov:

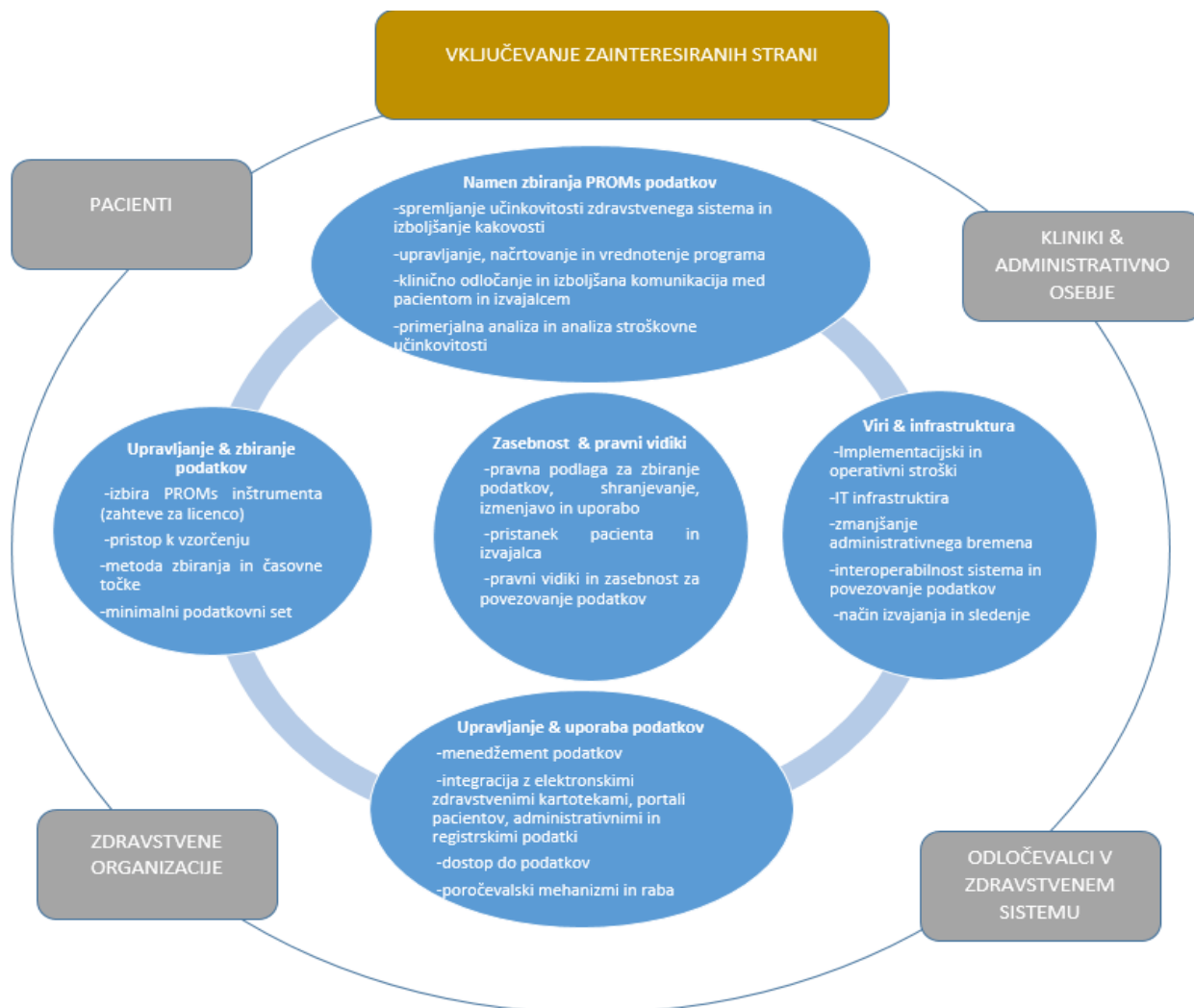
- nadomestni kirurški posegi kolka in kolena so namenjeni izboljšanju pacientove bolečine, funkcioniranja in splošne kakovosti življenja, zato je razumevanje pacientove perspektive nujno,
- tem operacijam je podvrženih veliko število pacientov, kar povzroča znatne stroške za zdravstven sistem, zato so idealna tarča za izboljšanje sistema,
- mnoge države že imajo vzpostavljeno infrastrukturo za zbiranje podatkov za to klinično področje, številne države pa imajo že obstoječe programe PROMs ali so izrazile zanimanje za implementacijo PROMs za operacijo zamenjave kolka in kolena.

PROMs se že zbirajo za operacije zamenjave sklepa v več državah na regionalni ali nacionalni ravni, vključno z Združenim kraljestvom, Švedsko, Nizozemsko, Avstralijo, Kanado in Združenimi državami.

Podatki PROMs omogočajo sistematično metodo merjenja stališč pacientov o koristih kirurške zamenjave kolka in kolena in dokazano podpirajo izboljšave pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe. **OECD mednarodne smernice za zbiranje podatkov PROMs za kirurgijo (zamenjava kolka in kolena) se nahajajo v Prilogi 7.1.**

Razmislek glede implementacije PROMs in zbiranja podatkov

Uspešna implementacija PROMs zavisi od številnih dejavnikov (Slika 1):



Slika 1: Dejavniki, od katerih je odvisna uspešna implementacija PROMs

Ključni premisleki vključujejo:

- Vključitev širokega kroga deležnikov v izvajanje in zbiranje podatkov PROMs, da se spodbudi udeležba in promovira vrednost PROMs.
- Vzpostavitev jasnega namena zbiranja PROMs in način uporabe podatkov.
- Upravljanje (administracija) PROMs, vključno z infrastrukturo in viri za zbiranje.
- Zahteve licenciranja za uporabo orodij PROMs.
- Uporaba modela zbiranja podatkov, ki zmanjšuje breme zbiranja podatkov in povečuje stopnjo odziva, pravočasnost podatkov in kakovost podatkov.
- Ozaveščenost o zakonodaji glede zasebnosti in varnosti, ki se nanaša na zbiranje podatkov od pacientov in njihovo izmenjavo za lokalno in mednarodno poročanje.
- Dogovor o skupnih pristopih za zbiranje PROMs, da se zagotovi primerljivost podatkov za poročanje in benchmarking.

Za uspešno zbiranje PROMs je nujna podpora deležnikov v zdravstvenem sistemu na različnih ravneh. Uspešna implementacija zahteva sodelovanje zdravnikov klinikov, pacientov in odločevalcev v zdravstvenem sistemu. Zbiranje PROMs zavisi od sodelovanja pacientov in kliničnega osebja. Idealno so PROMs integrirani v klinični potek dela in jih pacienti vidijo kot del procesa oskrbe, tako preoperativno kot post operativno. Podpora oblikovalcev politik je potrebna, da se zagotovi, da so na voljo potrebni viri in da se zbiranje PROMs prepozna kot prioriteta v zdravstvenem sistemu. Pri razvijanju materialov za promocijo in izobraževanje pacientov, zdravnikov klinikov in odločevalcev v zdravstvenem sistemu o zbiranju in uporabi PROM informacij se priporoča vključevanje kliničnega osebja in pacientov.

Pri razvijanju PROMs iniciative, je potrebno določiti namen PROMs programa in rabo podatkov. Merjenje učinkovitosti operativnega posega na primer bo zahtevalo zbiranje PROMs informacij pred in po intervenciji.

Implementacija vzdržnega PROMs programa zahteva minimiziranje vpliva na klinični potek dela in zmanjšanje bremena za paciente in izvajalce.

Uporaba PROMs inštrumentov

Nekateri inštrumenti zahtevajo licenco za uporabo orodja, nekateri ne. Pred implementacijo določenega orodja, je potrebno zagotoviti ustrezen prevod, prav tako mora biti orodje validirano glede na kulturni kontekst.

Kar se tiče zbiranja podatkov, je elektronsko zbiranje PROMs često bolj stroškovno-učinkovito kot raba papirnatih ali telefonskih anket. V tem primeru je potrebno povezovanje z drugimi viri podatkov ter interoperabilnost. Če se izbere papirnato zbiranje podatkov ali preko telefona, je potrebno računati z viri za zbiranje in vnos podatkov.

Časovne točke zbiranja podatkov

Tipično se PROMs za kolk in koleno zbirajo preoperativno, postoperativno pa na točki, kjer se pričakuje lahko popolno okrevanje (npr. 12 mesecev pooperativno). Obstajati morajo mehanizmi, ki sprožijo zbiranje in sledenje. Za ta namen so verjetno najbolj stroškovno-učinkovite elektronske platforme (avtomatski e-mail opomniki).

Ocena obstoječe infrastrukture za potrebe programa je nujna, da se določi, kje je treba posodobiti ali zgraditi novo infrastrukturo. V fazi načrtovanja se priporoča izris (ang. mapping-out) kliničnega poteka dela in pričakovanega pretoka podatkov PROMs (npr. zbiranje podatkov, shranjevanje podatkov, pretok podatkov in dostopne točke), da se zagotovi, da izvedbeni načrti ustrezajo potrebam programa. Pomembno je upoštevati zahteve IT za integracijo in sistemsko interoperabilnost, ki upoštevajo potrebe glede zbiranja podatkov in poročanja ter lahko tudi zmanjšajo breme za paciente in izvajalce.

Povezovanje podatkov

Skupni enotni identifikator pacientov bo omogočil povezavo z drugimi viri podatkov za podporo oskrbe, osredotočene na pacienta, zato je treba pri načrtovanju programa PROMs upoštevati infrastrukturo, potrebno za povezavo z ustreznimi kliničnimi in administrativnimi podatki. Upoštevati je treba tudi ustrezno zakonodajo o zasebnosti v zvezi s povezovanjem

podatkov. Povezovanje podatkov ima dva pomembna namena:

- preprečuje zbiranje dodatnih podatkov za opisne analitične namene.
- omogoča prilagoditve kombinacij primerov (ang. case mix adjustments), ki temeljijo na razpoložljivih administrativnih podatkih (za smiselne primerjave med izvajalci zdravstvenih storitev).

Pravni vidiki in zasebnost

Pri izvajanju PROMs je potrebno zagotoviti, da bodo med zbiranjem in izmenjavo podatkov izpolnjene lokalne zahteve glede zasebnosti in varnosti. Na splošno bo izmenjava podatkov prek mednarodnih meja za poročanje OECD zahtevala objavo podatkov na agregatni ravni ali, v redkih okoliščinah, visoko de-identificiranih podatkov, kar bo ublažilo kršitve zasebnosti na mednarodni ravni.

Upravljanje s podatki in raba

Shranjevanje podatkov, menedžment, upravljanje in uporaba so pomembni vidiki, ki jih je treba upoštevati pri načrtovanju programa PROMs.

Poročanje in benchmarking

PROMs poročila se lahko pripravijo za lokalno uporabo kot tudi za širše nacionalne in mednarodne primerjave in benchmarking. Na primer, agregirana poročila se lahko zagotovijo pacientom, da jim pomagajo pri določanju pričakovanj ali sprejemanju odločitev o možnostih zdravljenja, ali pa se poročanje lahko uporabi za primerjavo rezultatov v celotnem zdravstvenem sistemu (tudi na ravni ustanove, regije in države / mednarodni ravni), da se identificirajo najboljše prakse in se pospeši izboljšanje kakovosti.

4.Razno

Kar se tiče zbiranja podatkov in analize, je za implementacijo podatkov, zbranih od pacienta v klinični praksi potrebno formalno usposabljanje osebja. Potrebna je tudi podpora vodstva zdravnikom klinikom, da namenijo dovolj časa in npora za implementacijo PROMs, kot tudi finančnih virov.

Implementacijo in rabo PROMs okrepijo zakonodaja in trden pravni okvir, centralno financiranje in koordinacija meritev (ang. coordination of measurements).

Kot pri vsaki novi pobudi za zbiranje podatkov - in zlasti s podatki, ki jih sporočijo bolniki - je izvajanje trajnostnega programa PROMs zapleteno, zahteva veliko sredstev in zahteva veliko časa, truda in financiranja.

NHS v Angliji je prvi zdravstveni sistem, ki je rutinsko vključil zbiranje PROMs podatkov na sistemskem nivoju. Pacienti izpolnijo tako generičen (EQ-5D) kot specifičen vprašalnik pri operaciji zamenjave kolka (OHS)/kolena (OKS) in operaciji varikoznih ven (Aberdeen Varicose Vein questionnaire). Pri operaciji hernije pacienti izpolnijo samo generičen vprašalnik (5). Te štiri procedure stanejo NHS v Angliji 800 milijonov funtov. Letni stroški tega PROMs programa predstavljajo manj kot 0,5% izdatkov za te intervencije (4 mio funtov). V okviru NHS imajo PROMs potencial za informiranje o sprejemanju odločitev na vseh ravneh:

- odločitve bolnikov o njihovem zdravljenju
- odločitve o dodelitvi sredstev
- odločitve bolnišničnega menedžmenta glede virov in tehnični učinkovitosti
- odločitve o vodenju in spremljanju pacientov v klinični praksi
- teme na visoki ravni o produktivnosti in »outputu« zdravstvenega sistema.

Klinični registri zagotavljajo možen vir zbiranja podatkov PROMs. Na Švedskem vse javne in zasebne ortopedske ustanove, ki izvajajo zamenjave kolcev, prostovoljno sodelujejo v švedskem registru artroplastike kolka. Poročajo posamezne podatke o diagnozah, lateralnosti in podrobnih informacijah o vsadkih in fiksaciji. Na Švedskem so leta 2002 postopoma uvedli standardiziran protokol, vključno s protokolom PROMs. Vse bolnike prosijo, da predoperativno izpolnijo vprašalnik z 10 elementi, nato pa še po operativno v enem, šestih in desetih letih po operaciji. Pacienti pred operacijo na kliniki izpolnijo vprašalnik prek zaslona na dotik ali pa v papirnati obliki. Na treh časovnih točkah (1, 6, 10) se vprašalnik pošlje bolnikom. Ne-odzivniki prejmejo prvi in edini opomnik po osmih tednih. Stopnja odziva je bila med 86% in 90%.

5. Nadaljni koraki in nekateri predlogi:

1. Vzpostavitev kontaktov z relevantnimi ustanovami:
 - OB Valldal
 - UKC Ljubljana, Ortopedska klinika
 - UKC Maribor, Oddelek za ortopedijo
 - Slovensko zdravniško društvo: Združenje ortopedov
2. Sklic sestanka z relevantnimi ustanovami.
3. Ocena stroškov implementacije PROMs generičnega in specifičnega inštrumenta po elektivni zamenjavi kolka/kolena (vključno z IT podporo, kadrom, i-padi, itd.).
4. Možne dolgoročne aktivnosti:
 - Vključitev PROMs inštrumentov oziroma orodij v register artroplastike
 - Vključitev PREMs in PROMs v ustrezno pravno podlago (Zakon o kakovosti in varnosti v zdravstvenem varstvu)

6. Literatura:

1. Patient reported experience measures and patient reported outcome measures in Slovenia, Final inception report. Feb. 2018
2. Patient reported outcome measurement group, Oxford. A structured review of patient reported outcome measures (PROMs) for breast cancer. University of Oxford
3. Patient-reported indicator surveys (PaRIS). Hip and knee replacement surgery, international data collection guidelines. OECD
4. Use of patient reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE report.
5. OECD. Recommendations to OECD ministers of health from the high-level reflection group on the future of health statistics. Januar 2017.

6. Patient reported outcome measures for hip and knee arthroplasty: A Canadian perspective. Discussion paper for OECD Health care quality indicators expert group meeting on May 18, 2017
7. Devlin NJ, Appleby J. Getting the most out of PROMs. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making. The king's Fund.
8. Spletina stran, dostopana 10.7.2019 :
<https://translate.google.com/translate?hl=nl&sl=auto&tl=en&u=https%3A%2F%2Fwww.zorginzicht.nl%2Fontwikkeltools%2Fprom-toolbox%2Fstartpagina-prom-wijzer>

7. Priloge

Priloga 7.1

OECD mednarodne smernice za zbiranje podatkov PROMs za kirurgijo (zamenjava kolka in kolena)

Te smernice zagotavljajo informacije za nove in obstoječe PROMs programe po operaciji zamenjave kolka in kolena za podporo zbiranja PROMs za mednarodno poročanje za namene spremljanja kirurških izidov in učinkovitosti sistema. Ker se lokalne potrebe in viri v državah OECD lahko razlikujejo, je posvetovanje z lokalnimi deležniki (npr. pacienti, zdravniki, vladnimi telesi) nujno pri načrtovanju implementacije programa PROMs. Povzetek mednarodnih smernic je naveden v spodnji tabeli.

Tabela 3: Mednarodne smernice	
Pristop k vzorčenju	Zbirka popisov vseh bolnikov z artroplastiko kolka in kolena
Časovne točke raziskave	Preoperativno: do 8 tednov Post-operativno: 12 mesecev po operaciji (9 – 18 mesecev)
Metode zbiranja	Elektronsko zbiranje (zlati standard) je priporočeno; papirno po potrebi
Populacija pacientov	Tarčna populacija za mednarodno poročanje: Popolna, primarna, enostranska, elektivna zamenjava kolka ali kolena, z osteoartritisom (OA) kot glavno diagnozo; izključuje paciente s kasnejšo artroplastiko v obdobju spremljanja (npr. med začetno operacijo in zaključkom pooperativne ankete), vključno z revizijo in stopenjskimi bilateralnimi postopki.
Generično orodje	<i>V tem trenutku še ni priporočenega orodja.</i>
Specifično, na stanje vezano orodje	Oxford Hip Score (OHS) in Oxford Knee Score (OKS) <i>Opomba: HOOS (HIP disability and osteoarthritis outcome score) KOOS (Knee injury and osteoarthritis outcome score) se lahko uporabita, če OHS / OKS ni mogoče izvesti zaradi lokalnih omejitev.</i>
Posamezna vprašanja	
Splošno zdravje	V splošnem bi dejali, da je vaše zdravje (odlično, zelo dobro, dobro, še kar, slabo)
Zadovoljstvo	Kako zadovoljni ste z rezultati zamenjave vašega levega/desnega kolka /kolena? (zelo nezadovoljen, nezadovoljen, nevtralen, zadovoljen, zelo zadovoljen)
Bolečina (za programe, ki ne uporabljajo OHS/OKS)	Kako bi opisali bolečine, ki jih imate običajno v vašem levem/desnem kolku/kolenu? (nič, zelo blage, blage, zmerne, hude)

Fizična funkcija (za programe, ki ne uporabljajo OHS/OKS)	Kako dolgo lahko hodite preden postane bolečina v vašem kolku/koleni huda? (z ali brez palice) (brez bolečin/ več kot 30 minut, 16-30 minut, 5 – 15 minut, samo po hiši, sploh nič/huda bolečina pri hoji)
Informacija o pacientu	• Datum rojstva • Spol • Unikatni identifikator pacienta (EMŠO)
Upravljanje raziskave	• Identifikator ankete (ang. survey record identifier) • Datum ankete • Časovna točka ankete (predoperativna, pooperativna) • Način anketiranja • Jezik
Klinična informacija	• Datum operacije • Vrsta sklepa (kolk, koleno) • Stran telesa (desna, leva, dvostranska) • Obseg zamenjave (totalna, delna) • Tip zamenjave (primarna, revizija) • Nujnost operacije (nujna, elektivna) • Glavna diagnoza • Identifikator kirurga • Identifikator ustanove • Klasifikacija fizičnega statusa ASA • Indeks telesne mase (BMI)

Posamezni parametri zbiranja podatkov

- Zbiranje podatkov

Elektronsko zbiranje je bolj stroškovno-účinkovito.

- Populacija pacientov

Vključiti paciente, pri katerih se opravi popolna zamenjava kolka in kolena, kot elektivni primarni enostranski postopek, pri čemer je glavna diagnoza osteoartritis (OA);

Izključiti paciente s kasnejšo artroplastiko v obdobju spremljanja (npr. med začetnim kirurškim posegom in zaključkom pooperativne ankete), vključno z revizijo in stopenjskimi dvostranskimi postopki.

- Minimalni podatkovni set

Minimalni podatkovni niz vključuje priporočene instrumente PROM (A), vprašanja z eno postavko (B), pa tudi informacije o pacientih (C), administraciji ankete (D) in kliničnih informacijah (E), ki so potrebne za namene poročanja.

A) PROMS inštrumenti

Splošno priporočilo je, da je treba tako generičen kot specifičen instrument PROM dati hkrati, saj zagotavljata dopolnjujoče se informacije in podpirata različne potrebe.

Pri izbiri orodja PROMs je treba upoštevati celoten sklop ciljev programa PROMs.

Trenutno ne obstaja priporočilo glede izbire **generičnega orodja**, največkrat je bilo sicer uporabljeno EQ-5D (je kratko, omogoča izračun QALY, zahteva licenco za uporabo, za ne-komercialno rabo je brezplačno). Med obema verzijama EQ-5D se priporoča 5L in ne 3L. EQ-5D-5L obstaja v slovenščini (papirnata oblika in digitalna oblika).

Specifična orodja, vezana na stanje

Priporočata se OHS in OKS, takoj za njima pa HOOS/KOOS. Od maja 2019 sta na voljo HOOS-12/KOOS-12 (vprašalnik z 12 elementi).

B) Vprašanja z eno postavko

B 1 »Na splošno bi rekli, da je vaše zdravje.... » (pre in post-op)

B 2 »Kako zadovoljni ste z rezultati zamenjave vašega levega/desnega kolka /kolena?« (pre in post-op)

B 3 »Kako bi opisali bolečine, ki jih imate običajno v vašem levem/desnem kolku/kolenu?« (pre in post-op za programe, ki ne uporabljajo OKS/OHS)

B 4 »Kako dolgo lahko hodite preden postane bolečina v vašem kolku/kolenu huda?« (z ali brez palice) (pre in post-op za programe, ki ne uporabljajo OKS/OHS)

C) Informacije o pacientu

Demografski podatki – lahko jih poda pacient, idealno so pridobljeni iz administrativnih virov. Potrebi so za poročanje (vključitveni/izključitveni kriteriji, case-mix adjustment...).

D) Upravljanje ankete

Po mednarodnih smernicah so zaželeni naslednji podatki:

- identifikator ankete (ang. survey record identifier)
- datum ankete
- časovna točka ankete (predoperativna, pooperativna)
- način anketiranja
- jezik

E) Klinične informacije

Idealno se jih pridobi preko avtomatiziranih procesov ali povezovanja podatkov.

Priloga 7.2

Kontrolni seznam pripravljenosti za uvedbo PROMs (ang. Implementation preparedness checklist)

Ta kontrolni seznam je treba uporabljati v povezavi z mednarodnimi smernicami PaRIS za zbiranje podatkov o nadomestni kirurgiji kolka in kolena.

Namen

Ali obstaja jasen namen programa PROMs? Ali ste opredelili zahteve za zbiranje podatkov, da se dosežejo cilji programa? (npr. ciljna populacija, časovne točke anketiranja, minimalni podatkovni set, itd.) Ali ste upoštevali tako lokalne potrebe kot mednarodne smernice?

Vključevanje deležnikov

Ali ste identificirali ter povezali vse relevantne deležnike ter prejeli njihov input?

Ali imate klinične šampione (ang. clinical champions), ki pomagajo promovirati in zagovarjati zbiranje PROMs?

Ali imate zdravnike, paciente in osebje, ki se strinjajo o vrednosti (ang. value) PROMs?

Ali ste vključili paciente in klinično osebje pri razvoju materialov za promocijo in izobraževanje pacientov, zdravnikov in odločevalcev glede zbiranja in uporabe informacij PROM?

Upravljanje in zbiranje podatkov

Ali ste določili vašo ciljno populacijo in optimalen pristop k vzorčenju?

Ali ste določili časovne točke za zbiranje anket? Ali ste izrisali (ang. mapped out) klinični potek dela, da bi ugotovili, kako se bo zbiranje anket izvajalo v različnih časovnih točkah? Ali so za paciente, ki se ne odzivajo, vzpostavljeni postopki spremljanja?

Ali ste določili način izvajanja? (npr. elektronsko, papirno, telefonsko?) Ali imate infrastrukturo in vire, ki to podpirajo (za začetno nastavitve in zbiranje)?

Ali je bil vzpostavljen minimalni podatkovni set? Ali je mogoče pridobiti kakšne informacije preko povezovanja? Ali so vzpostavljene pravne in podatkovne infrastrukture za lažje povezovanje?

Kako lahko pacienti, zdravniki kliniki in upravno osebje posredujejo povratne informacije o procesu?

Viri in infrastruktura

Ali so na voljo viri, potrebni za izvajanje trajnostnega programa PROMs? (npr. kapitalski in operativni stroški, vključno s podpornim osebjem in razvojem / implementacijo elektronske platforme)

Kakšne informacijske infrastrukture so potrebne za podporo zbiranju PROM in dostopu do podatkov (npr. za paciente, zdravnike klinike, analitike, odločevalce)?

Ali so sistemi interoperabilni? (npr. ali so sistemi lahko povezani z obstoječimi zdravstvenimi zapisi, portali pacientov, administrativnimi ali registrskimi podatki?)

Kakšne prakse se uporabljajo za zmanjšanje bremena pacientov in administratorjev?

Zasebnost in zakonitost

Kakšna je zakonodaja o zasebnosti, ki ureja zbiranje, shranjevanje, souporabo in poročanje podatkov o pacientih, vključno z osebnimi zdravstvenimi informacijami? Ali ste se posvetovali z informacijskim pooblaščencom oziroma strokovnjaki za zasebnost?

Katera vrsta soglasja se zahteva od pacientov / ponudnikov za zbiranje in izmenjavo podatkov za določene namene programa PROMs?

Kateri protokoli o zasebnosti in varnosti so na voljo za uskladitev s temi politikami?

Instrumenti PROMs

Ali so izbrana orodja na voljo v jezikih, ki jih govorijo pacienti? Ali so bila orodja validirana v ustreznih kulturnih kontekstih?

Ali so za izbrana orodja potrebna dovoljenja (licence)? Ali so pogoji uporabe sprejemljivi?

Ali ste računali na morebitne tovrstne stroške (npr. pregled elektronskih različic, stroški (ang. fees) za končne uporabnike itd.)?

Upravljanje in uporaba podatkov

Kako se bodo upravljali in urejali podatki?

Ali so na voljo praktični načrti za uporabo zbranih podatkov? Kako bodo obravnavana ključna spoznanja?

Kako se bo meril uspeh?

Priloga 7.3

Generični vprašalnik EQ-5D

Figure 1: EQ-5D-5L (UK English sample version)

Under each heading, please tick the **ONE** box that best describes your health **TODAY**

MOBILITY

- I have no problems in walking about ☐
- I have slight problems in walking about ☐
- I have moderate problems in walking about ☐
- I have severe problems in walking about ☐
- I am unable to walk about ☐

SELF-CARE

- I have no problems washing or dressing myself ☐
- I have slight problems washing or dressing myself ☐
- I have moderate problems washing or dressing myself ☐
- I have severe problems washing or dressing myself ☐
- I am unable to wash or dress myself ☐

USUAL ACTIVITIES (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems doing my usual activities ☐
- I have slight problems doing my usual activities ☐
- I have moderate problems doing my usual activities ☐
- I have severe problems doing my usual activities ☐
- I am unable to do my usual activities ☐

PAIN / DISCOMFORT

- I have no pain or discomfort ☐
- I have slight pain or discomfort ☐
- I have moderate pain or discomfort ☐
- I have severe pain or discomfort ☐
- I have extreme pain or discomfort ☐

ANXIETY / DEPRESSION

- I am not anxious or depressed ☐
- I am slightly anxious or depressed ☐
- I am moderately anxious or depressed ☐
- I am severely anxious or depressed ☐
- I am extremely anxious or depressed ☐

Priloga 7.4

OHS vprašalnik

OXFORD HIP SCORE

Please answer the following 12 questions. Choose only one answer per question. The value for each answer is indicated to the left of the answer. Total up all of your answers to obtain a total score out of 48 points.

NAME

HOSPITAL NUMBER

DATE

During the past 4 weeks...

1. How would you describe the pain you usually have in your hip?

- 4) None
3) Very mild
2) Mild
1) Moderate
0) Severe

2. Have you been troubled by pain from your hip in bed at night?

- 4) No nights
3) Only 1 or 2 nights
2) Some nights
1) Most nights
0) Every night

3. Have you had any sudden, severe pain-' shooting', 'stabbing', or 'spasms' from your affected hip?

- 4) No days
3) Only 1 or 2 days
2) Some days
1) Most days
0) Every day

4. Have you been limping when walking because of your hip?

- 4) Rarely/never
3) Sometimes or just at first
2) Often, not just at first
1) Most of the time
0) All of the time

5. For how long have you been able to walk before the pain in your hip becomes severe (with or without a walking aid)?

- 4) No pain for 30 minutes or more.
3) 16 to 30 minutes
2) 5 to 15 minutes
1) Around the house only
0) Not at all

6. Have you been able to climb a flight of stairs?

- 4) Yes, easily
3) With little difficulty
2) With moderate difficulty
1) With extreme difficulty
0) No, impossible

7. Have you been able to put on a pair of socks, stockings or tights?

- 4) Yes, easily
3) With little difficulty
2) With moderate difficulty
1) With extreme difficulty
0) No, impossible

8. After a meal (sat at a table), how painful has it been for you to stand up from a chair because of your hip?

- 4) Not at all painful
3) Slightly painful
2) Moderately painful
1) Very painful
0) Unbearable

9. Have you had any trouble getting in and out of a car or using public transportation because of your hip?

- 4) No trouble at all
3) Very little trouble
2) Moderate trouble
1) Extreme difficulty
0) Impossible to do

10. Have you had any trouble with washing and drying yourself (all over) because of your hip?

- 4) No trouble at all
3) Very little trouble
2) Moderate trouble
1) Extreme difficulty
0) Impossible to do

11. Could you do the household shopping on your own?

- 4) Yes, easily
3) With little difficulty
2) With moderate difficulty
1) With extreme difficulty
0) No, impossible

12. How much has pain from your hip interfered with your usual work, including housework?

- 4) Not at all
3) A little bit
2) Moderately
1) Greatly
0) Totally

TOTAL = / 48

Reference: Dawson, Jill; Fitzpatrick, Ray; Carr, Andrew; Murray, David. Questionnaire on the perceptions of patients about total hip replacement. British Journal of Bone and Joint Surgery. March 1996; 78-B(2): 185-190.

PROBLEMS WITH YOUR KNEE

During the past 4 weeks.. ✓tick one box for every question

During the past 4 weeks.....

1 How would you describe the pain you usually have from your knee?

None	Very mild	Mild	Moderate	Severe
☐	☐	☐	☐	☐

2 During the past 4 weeks.....
Have you had any trouble with washing and drying yourself (all over) because of your knee?

No trouble at all	Very little trouble	Moderate trouble	Extreme difficulty	Impossible to do
☐	☐	☐	☐	☐

3 During the past 4 weeks.....
Have you had any trouble getting in and out of a car or using public transport because of your knee? (whichever you would tend to use)

No trouble at all	Very little trouble	Moderate trouble	Extreme difficulty	Impossible to do
☐	☐	☐	☐	☐

4 During the past 4 weeks.....
For how long have you been able to walk before pain from your knee becomes severe? (with or without a stick)

No pain/ More than 30 minutes	16 to 30 minutes	5 to 15 minutes	Around the house only	Not at all - pain severe when walking
☐	☐	☐	☐	☐

5 During the past 4 weeks.....
After a meal (sat at a table), how painful has it been for you to stand up from a chair because of your knee?

Not at all painful	Slightly painful	Moderately painful	Very painful	Unbearable
☐	☐	☐	☐	☐

6 During the past 4 weeks.....
Have you been limping when walking, because of your knee?

Rarely/ never	Sometimes, or just at first	Often, not just at first	Most of the time	All of the time
☐	☐	☐	☐	☐

During the past 4 weeks... ✓tick one box for every question

7 During the past 4 weeks.....
Could you kneel down and get up again afterwards?

Yes, Easily	With little difficulty	With moderate difficulty	With extreme difficulty	No, Impossible
☐	☐	☐	☐	☐

8 During the past 4 weeks.....
Have you been troubled by pain from your knee in bed at night?

No nights	Only 1 or 2 nights	Some nights	Most nights	Every night
☐	☐	☐	☐	☐

9 During the past 4 weeks.....
How much has pain from your knee interfered with your usual work (including housework)?

Not at all	A little bit	Moderately	Greatly	Totally
☐	☐	☐	☐	☐

10 During the past 4 weeks.....
Have you felt that your knee might suddenly 'give way' or let you down?

Rarely/ never	Sometimes, or just at first	Often, not just at first	Most of the time	All of the time
☐	☐	☐	☐	☐

11 During the past 4 weeks.....
Could you do the household shopping on your own?

Yes, Easily	With little difficulty	With moderate difficulty	With extreme difficulty	No, Impossible
☐	☐	☐	☐	☐

12 During the past 4 weeks.....
Could you walk down one flight of stairs?

Yes, Easily	With little difficulty	With moderate difficulty	With extreme difficulty	No, Impossible
☐	☐	☐	☐	☐

Priloga 7.6

Dodatni podatki o OHS&OKS ter EQ-5D (licenčnine)

OHS &OKS

Oxford Hip Score (OHS), razvit 1996 in Oxford Knee Score (OKS), razvit 1998 sta dve najbolj popularni orodji za PRO (patient reported outcome) pri pacientih po totalni zamenjavi kolka (THA) oziroma kolena za oceno bolečine in funkcije.

Oxford Hip Score vprašalnik je kratka anketa z 12 elementi (vprašanji). Njeno obdobje priklica so 4 tedni in ocenjuje bolečino in funkcijo kolka z oziroma na dnevne aktivnosti (hoja, oblačenje, vzpenjanje po stopnicah, spanje). Vsak element ima 5 možnih odgovorov (najmanj težko do najtežje), skupna vsota elementov je 12 – 60 (višje vrednosti predstavljajo boljšo funkcionalnost). Rezultat OHS vprašalnika odseva resnost problemov, ki jih ima oseba z njegovim ali njenim kolkom.

Prednosti

OHS je kratek, ponovljiv in ekstenzivno referiran v ortopedski literaturi, zaradi česar je preferirano orodje pri velikih študijah. Ima določene slabosti (npr. vprašanje sprašuje dve ločeni zadevi). Kljub temu je to veljavno in popularno PROMs orodje, ki je bilo uporabljeno v velikih registrskih študijah. Je hitro in enostavno za podajanje rezultata ter primerno za evalvacijo pacientov po THA.

Za uporabo OHS/OKS je potrebo dovoljenje, ki se ga pridobi pri Isis Innovation Ltd (<https://process.innovation.ox.ac.uk/clinical/>).

OHS je bil zasnovan tako, da ga izpolnijo pacienti, neodvisno od kliničnega tima/kirurga. To orodje se lahko izpolni kjerkoli, lahko ga pacient prejme po pošti na dom ali ga dostopa preko elektronskih platform.

Plačilo

Plačilo licenčnine je odvisno od predlagane uporabe. Licenčnina je odvisna od dejavnikov, kot so:

- ali je uporaba komercialna ali gre za akademsko študijo;
- kolikokrat se bo PROM orodje uporabilo v študiji / za predlagani namen;
- jezikovne zahteve, in sicer dostop do knjižnice
- nakup celovitih uporabniških priročnikov.

Splošno pravilo je, da so za nekomercialno akademsko rabo ali za rabo v javnem zdravstvenem sistemu licence na voljo brezplačno, plačajo pa se stroški podpornih materialov.

EQ-5D

EQ-5D je standardiziran instrument, ki ga je razvila skupina EuroQol kot merilo kakovosti življenja, povezanega z zdravjem, ki se lahko uporablja pri številnih zdravstvenih stanjih in zdravljenju. EQ-5D je sestavljen iz opisnega sistema in EQ VAS.

Opisni sistem obsega pet dimenzij: mobilnost, samopomoč, običajne dejavnosti, bolečina / nelagodje in tesnoba / depresija. Ocene teh petih razsežnosti so lahko predstavljene kot zdravstveni profil ali pa se lahko pretvorijo v eno skupno indeksno številko (uporabnost), ki odraža prednost v primerjavi z drugimi zdravstvenimi profili.

Trenutno obstajajo tri različice EQ-5D:

EQ-5D s 3 stopnjami resnosti za vsako od 5 dimenzij: EQ-5D-3L

EQ-5D s 5 stopnjami resnosti za vsako od 5 dimenzij: EQ-5D-5L

EQ-5D za uporabo pri otrocih: EQ-5D-Y

Vse tri različice so na voljo v številnih jezikih in načinih izvajanja.

Pristojbine

Pristojbine za licenciranje določi Urad EuroQol na podlagi podatkov o uporabniku, ki so navedeni na obrazcu za registracijo. Znesek je odvisen od vrste študije / preskušanja / projekta, vira financiranja, velikosti vzorca in števila zahtevanih jezikov. Registracija ne zavezuje k nakupu.

Avtorske pravice

Brez predhodnega pisnega soglasja urada EuroQol se EQ-5D in z njimi povezani lastniški materiali ne smejo uporabljati, reproducirati, spreminjati, pretvarjati, prevajati ali objavljati na kakršen koli način (digitalni, papirni itd.).

Fundacija za raziskave EuroQol poudarja, da so vse avtorske pravice EQ-5D izključno dodeljene raziskovalni fundaciji EuroQol. EQ-5D™ je blagovna znamka EuroQol Research Foundation. Raziskovalna fundacija EuroQol je registrirana dobrodelna organizacija na Nizozemskem in služi kot enotna distribucijska točka družine instrumentov EQ-5D.

Komercialni zahtevki za uporabo EQ-5D, ki jih podajo farmacevtske družbe, proizvajalci medicinskih pripomočkov ali katere koli druge interesne skupine za dobiček, so predmet komercialne licenčnine.

Nekomercialne zahteve za uporabo EQ-5D bodo obdelane brez zaračunavanja licenčnine. V večini primerov se je potrebno strinjati s pogoji uporabe, da se pridobi EQ-5D. V nekaterih primerih bo morda potrebna licenčna pogodba, pogodba s tretjo osebo in / ali digitalna pristojbina za vračilo stroškov. Ne-komercialna uporaba EQ-5D vprašalnika je brezplačna.

EQ-5D-5L uporabniški priročnik: <https://euroqol.org/docs/EQ-5D-5L-User-Guide.pdf>

Licenčnine za uporabo EQ-5D: <https://euroqol.org/wp-content/uploads/2019/01/EQ-5D-User-License-Policy-18JAN2019.pdf>

Spletna stran EQ-5D z več informacijami: <https://euroqol.org/>

Klinična pot UKC Maribor: Vstavitev endoproteze kolka

16 54 x 11 69 in 1

3. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan	Popoldan	Ponoči	4. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan	Popoldan	Ponoči	5. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan
ZDRAVNIK				ZDRAVNIK				ZDRAVNIK	
Spremljanje poteka zdravljenja				Spremljanje poteka zdravljenja				Spremljanje poteka zdravljenja	
MEDICINSKA SESTRA				MEDICINSKA SESTRA				MEDICINSKA SESTRA	
Oskrba pacienta po standardu				Oskrba pacienta po standardu				Oskrba pacienta po standardu	
Kontrola preveze rane in izvedba preveza				Kontrola preveze rane in izvedba preveza				Kontrola preveze rane in izvedba preveza	
Svetovanje o pomenu povijanja nog (kako dolgo - doma) in povijanje nog				Svetovanje o pomenu povijanja nog (kako dolgo - doma) in povijanje nog				Svetovanje o pomenu povijanja nog (kako dolgo - doma) in povijanje nog	
Vzpodbujanje hoje z hoduljo/bergle				Vzpodbujanje hoje z hoduljo/bergle				Vzpodbujanje hoje z hoduljo/bergle	
Vzpodbujati samostojnost pri izvajanju dnevnih opravil, ki ne ogrožata vstajene in komotnosti				Vzpodbujati samostojnost pri izvajanju dnevnih opravil, ki ne ogrožata vstajene in komotnosti				Vzpodbujati samostojnost pri izvajanju dnevnih opravil, ki ne ogrožata vstajene in komotnosti	
Učenje in pomoč pri samoaplikaciji nizkomolekularnega heparina po standardu				Učenje in pomoč pri samoaplikaciji nizkomolekularnega heparina po standardu				Učenje in pomoč pri samoaplikaciji nizkomolekularnega heparina po standardu	
Poročanje operaterju/dežurnemu zdravniku o posebnostih				Poročanje operaterju/dežurnemu zdravniku o posebnostih				Poročanje operaterju/dežurnemu zdravniku o posebnostih	
Vključevanje svojcev - navodila kako pomagati pri osebni higieni, oblačenju, povijanju nog, pripravi kobilica				Vključevanje svojcev - navodila kako pomagati pri osebni higieni, oblačenju, povijanju nog, pripravi kobilica				Vključevanje svojcev - navodila kako pomagati pri osebni higieni, oblačenju, povijanju nog, pripravi kobilica	
FIZIOTERAPEVT				FIZIOTERAPEVT				FIZIOTERAPEVT	
Ocena pacientove gibljivosti				Ocena pacientove gibljivosti				Ocena pacientove gibljivosti	
Ocena napredovanja mobilnosti - mišična moč, stabilnost pri hoji, samoravest				Ocena napredovanja mobilnosti - mišična moč, stabilnost pri hoji, samoravest				Ocena napredovanja mobilnosti - mišična moč, stabilnost pri hoji, samoravest	
Učenje hoje				Učenje hoje				Učenje hoje	
Učenje in svetovanje o poteku rehabilitacije				Učenje in svetovanje o poteku rehabilitacije				Učenje in svetovanje o poteku rehabilitacije	
Izvajanje vaj za različne položaje: hoja, sedenje, stanje				Izvajanje vaj za različne položaje: hoja, sedenje, stanje				Izvajanje vaj za različne položaje: hoja, sedenje, stanje	
Učenje hoje po stopnicah				Učenje hoje po stopnicah				Učenje hoje po stopnicah	
Svetovati, katere vaje naj opravlja doma				Svetovati, katere vaje naj opravlja doma				Svetovati, katere vaje naj opravlja doma	
6. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan	Popoldan	Ponoči	7. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan	Popoldan	Ponoči	8. POOPERATIVNI DAN	Dopoldan
ZDRAVNIK				ZDRAVNIK				ZDRAVNIK	
Spremljanje poteka zdravljenja				Spremljanje poteka zdravljenja				Spremljanje poteka zdravljenja	
Napisani recepti za analgetično terapijo, antikoagulantno terapijo				Napisani recepti za analgetično terapijo, antikoagulantno terapijo				Napisani recepti za analgetično terapijo, antikoagulantno terapijo	
Odstranitev sponk	DA/NE			Odstranitev sponk	DA/NE			Odstranitev sponk	DA/NE
Odpustnica diktirana	DA/NE			Odpustnica diktirana	DA/NE			Odpustnica diktirana	DA/NE
MEDICINSKA SESTRA				MEDICINSKA SESTRA				MEDICINSKA SESTRA	
Svetovanje in pomoč pri izvajanju osebne higiene po standardu				Svetovanje in pomoč pri izvajanju osebne higiene po standardu				Svetovanje in pomoč pri izvajanju osebne higiene po standardu	
Kontrola preveze rane in izvedba preveza po standardu				Kontrola preveze rane in izvedba preveza po standardu				Kontrola preveze rane in izvedba preveza po standardu	
Odstranitev sponk (standard)	DA/NE			Odstranitev sponk (standard)	DA/NE			Odstranitev sponk (standard)	DA/NE
Učenje in pomoč pri samoaplikaciji				Učenje in pomoč pri samoaplikaciji				Učenje in pomoč pri samoaplikaciji	