

# PACIENTŲ ĮTRAUKTIES ĮRANKIAI SVEIKATOS PRIEŽIŪROS KOKYBEI GERINTI: LITERATŪROS APŽVALGA

Karolis Ažukaitis<sup>1, 2</sup>, Andrejus Černovas<sup>1, 3</sup>, Augustina Jankauskienė<sup>1, 2</sup>, Roma Puronaitė<sup>1, 4</sup>, Justas Trinkūnas<sup>1, 5</sup>, Goda Elizabeta Vaitkevičienė<sup>1, 2</sup>, Danguolė Jankauskienė<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Vilniaus universiteto ligoninė Santaros klinikos, <sup>2</sup>Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Klinikinės medicinos instituto Vaikų ligų klinika, <sup>3</sup>Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto Visuomenės sveikatos katedra, <sup>4</sup>Vilniaus universiteto Matematikos ir informatikos fakulteto Duomenų mokslo ir skaitmeninių technologijų institutas, <sup>5</sup>Vilniaus Gedimino technikos universitetas, <sup>6</sup>Mykolo Romerio universitetas

## Santrauka

**Tikslas** – pateikti apibendrintą informaciją apie bendrinius (generinius) pacientų įtraukties (pacientų praneštų sveikatos baigčių ir patirčių) įrankius, jų tipus ir turinį, metodologinius jų kūrimo, naudojimo ir vertinimo aspektus, atsižvelgiant į ypatingas sveikatos priežiūros grandis, bei jų naudojimo ir integracijos sukuriamą vertę sveikatos priežiūros kokybei gerinti.

**Tyrimo medžiaga ir metodai.** Atlikta literatūros apžvalgų analizė. Mokslo publikacijų paieška vykdyta „PubMed“ duomenų bazėje, naudojant įvairius su pacientų įtraukties įrankiais sietinus raktažodžius, loginių ir raktinių žodžių vietos publikacijoje operatorių bei medicinos terminų rinkinius. Paieškos rezultatai peržiūrėti ir straipsniai atrinkti dviejų autorių, vertinta jų atitiktis apžvalgos tikslams pagal numatytus kriterijus. Į galutinę analizę įtrauktos 79 ir 62 publikacijos.

**Rezultatai ir apibendrinimas.** Išskirtos šios pacientų įtraukties įrankių apžvalgų teminės sritys: klasifikacija ir turinys; kūrimas ir psichometrinės savybės; pragmatiniai taikymo ir vertinimo ypatumai; naudojimo atskirose sveikatos priežiūros grandyse ypatumai; taikymas sveikatos priežiūros kokybei gerinti; integracijos į sveikatos priežiūros sistemą prielaidos ir kliūtys. Atliktos apžvalgos rezultatai atskleidė, kad sparčiai auga susidomėjimas pacientų įtraukties įrankių naudojimu sveikatos priežiūroje, o įtraukties įrankių, besiskiriančių turiniu, specifiskumu tam tikroje populiacijoje ir matavimo metodikomis, yra daug. Ypatingas dėmesys skirtinas psichometriniams įtraukties įrankių patikimumui, praktinio naudojimo patogumui ir naštai respondentams bei sveikatos priežiūros darbuotojams. Dėl technologinės pažangos populiarėja su elektroninių įtraukties įrankių naudojimu susiję sprendimai. Visgi pacientų įtraukties įrankiai nėra universalūs ir turėtų būti pritaikomi pagal numatomus naudojimo tikslus bei atitinkamos sveikatos priežiūros grandies ypatumus. Pateikiama daugybė potencialių įtraukties įrankių naudojimo sveikatos priežiūros kokybei gerinti privalumų, tačiau realus jų naudojimo poveikis išlieka neaiškus dėl iššūkių, susijusių su šių įrankių integracija į kasdienę klinikinę praktiką ir egzistuojančias sveikatos priežiūros sistemas. Apžvalgoje pateikiama apibendrinta informacija apie skirtingus pacientų įtraukties įrankių turinio, kūrimo, psichometrinio vertinimo, taikymo ir integravimo įvairiais sveikatos priežiūros lygmenimis ypatumus, kurie gali pasitarnauti šių įrankių iniciatyvų plėtrai Lietuvoje.

**Reikšminiai žodžiai:** pacientų įtrauktis, sveikatos priežiūros kokybė, pacientų patirtys, pacientų praneštos sveikatos baigtys, gyvenimo kokybė.

## ĮVADAS

Esminis sveikatos priežiūros (SP) paslaugų objektas yra paciento sveikata, kuri pagal Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) apibrėžimą suprantama kaip „visapusė fizinė, psichinė ir socialinė gerovė, o ne vien tik ligos ar negalavimų nebuvimas“ [1]. Ilgą

laiką medicinoje vyravo paternalistinis SP modelis, pagrįstas vertikaliu gydytojo ir paciento ryšiu, kai pacientas atlieka tik pasyvų nurodymų vykdytojo vaidmenį, o SP teikėjas numato šių paslaugų teikimo tikslus [2, 3]. Akivaizdu, kad tokio modelio taikymas negali užtikrinti, jog teikiant SP paslaugas būtų pasiekama geresnė sveikata pagal įvairiapusį PSO supratimą, kadangi tik patys paslaugų gavėjai-pacientai geriausiai žino, kaip jų gaunama SP atitinka jų poreikius [4]. Nors holistinis požiūris į pacientą jau seniai žinomas, į gydytoją orientuotos SP modelis susilaukė

**Adresas susirašinėti:** Karolis Ažukaitis  
Vilniaus universiteto ligoninė Santaros klinikos  
Santariškių g. 2, 08661 Vilnius  
El. p. karolis.azukaitis@santa.lt

daugiausia kritikos ir ėmė kisti XX a. antrojoje pusėje, sustiprėjus judėjimams dėl pacientų teisių, plėtojantis konsumerizmo kultūrai, didėjant informacijos prieinamumui bei SP sektoriaus skaidrumui, kai palaipsniui įvyko vertybinis gydytojo ir paciento santykių suvokimo poslinkis ir susiformavo į pacientą orientuotos SP koncepcija [2, 5, 6].

Orientacija į pacientą vis dažniau įtraukiama į įvairių šalių SP sistemų tikslus, tačiau į pacientą orientuota SP labiau suprantama kaip conceptualus požiūris į SP ir neturi bendro konkretaus apibrėžimo [5]. Medicinos institutas išskyrė į pacientą orientuotą SP kaip vieną iš šešių SP kokybės dimensijų ir apibrėžia ją kaip SP, kai atsižvelgiama ir gerbiami paciento poreikiai, pasirinkimai ir vertybės, užtikrinama, kad klinikiniai sprendimai priimami vadovaujantis paciento vertybėmis [7]. Esminis į pacientą orientuotos SP požymis yra tai, kad jos centre yra pacientas, lygiavertis SP sistemos dalyvis, besivadovaujantis „nieko apie mane be manęs“ principu [8]. Į pacientą orientuota SP turėtų integruoti: (i) paciento ir jo ligos supratimą, (ii) bendro supratimo apie ligos gydymą ir terapinio aljanso paiešką, (iii) vertingos informacijos pacientui suteikimą, (iv) santykių tarp paciento ir SP įstaigos bei gydytojo gerinimą, (v) jautrumą skirstant išlaidas [7].

Daugelyje į pacientą orientuotos SP apibrėžimų minimi keli bendri elementai [3]:

- SP sistemos misija, vizija, vertybės, lyderystė ir kokybės gerinimo iniciatyvos yra orientuoti į pacientą;
- grįsta bendradarbiavimu, koordinuota ir prieinama SP;
- SP siekiama tiek fizinės, tiek emocinės gerovės;
- SP gerbiamos pacientų ir jų artimųjų vertybės, kultūrinės tradicijos ir socioekonominės sąlygos;
- pacientai ir jų artimieji yra SP komandos dalis;
- SP sistema skatina pacientų įtrauktį į SP paslaugų teikimo procesą.

Vienas svarbiausių į pacientą orientuotos SP tikslų yra pagerinti atskiro asmens, o ne visos populiacijos pranešamas sveikatos baigtis, šitaip sukuriant pridėtinę vertę asmens lygmeniu. Visgi taikant į pacientą orientuotą SP sukuriama vertė ne tik atskiram pacientui, bet ir visai SP sistemai, nes didėja pacientų pasitenkinimas ir gerėja SP sistemos reputacija, aukštesnis SP specialistų produktyvumas ir moralinis pasitenkinimas, geriau paskirstomi išteklių ir sumažėja išlaidos SP [3]. Į pacientą orientuotos SP taikymas leidžia pagerinti SP kokybę sumažinant jai skiriamas išlaidas, kadangi pacientų įtrauktis į SP procesą

gerinant paciento ir gydytojo ryšį leidžia sumažinti diagnostinių procedūrų, vaistų vartojimo, hospitalizacijų ir siuntimų skaičių [4].

Nepaisant pasirinkto į pacientą orientuotos SP modelio, išskiriami trys esminiai efektyvaus į pacientą orientuotos SP taikymo komponentai: (i) komunikacija, (ii) partnerystė ir (iii) sveikatos skatinimas [9]. Akivaizdu, kad vienas iš esminių į pacientą orientuotos SP komponentų yra aktyvi pacientų įtrauktis į SP sistemą. Tam reikalingas aiškus paciento sveikatos problemos suvokimas iš jo perspektyvos, leidžiantis įvertinti paciento poreikius, patirtis ir pasirinkimus. Davis ir bendraautoriai, nagrinėdami į pacientą orientuotos SP viziją pirminėje grandyje, 2020 m. išskyrė septynias pagrindines tokio SP modelio charakteristikas; viena iš jų – nuolatinio ir reguliaraus pacientų grįžtamojo ryšio gavimas kasdienėje praktikoje [8]. To siekiant vienas iš efektyvių būdų yra pacientų įtrauktis įrankių (PII) – pacientų pranešamų sveikatos baigčių (angl. *patient-reported outcome measure*, toliau – PROM) ir pacientų pranešamų sveikatos patirčių (angl. *patient-reported experience measure*, toliau – PREM) – naudojimas. Pacientų grįžtamojo ryšio vertinimas yra aktualus, savalaikis ir vienas tinkamiausių būdų tam pasiekti, tačiau taip pat itin svarbu pasirinkti tinkamus įrankius ir jų naudojimo strategiją.

Šios apžvalgos tikslas – pateikti apibendrintą informaciją apie bendrinius (generinius) pacientų įtraukties (pacientų praneštų sveikatos baigčių ir patirčių) įrankius, jų tipus ir turinį, metodologinius jų kūrimo, naudojimo ir vertinimo aspektus, atsižvelgiant į ypatingas sveikatos priežiūros grandis, bei jų naudojimo ir integracijos sukuriamą vertę sveikatos priežiūros kokybei gerinti.

## TYRIMO MEDŽIAGA IR METODAI

Atsižvelgiant į numatyto apžvalgos tikslo teminį platumą atlikta literatūros apžvalgų analizė. Literatūros paieška vykdyta „PubMed“ duomenų bazėje, apsiri- bojant apžvalgomis, publikuotomis 2010 m. ir vėliau, ir remiantis šiais kriterijais:

- įtrauktos tik literatūros apžvalgos (nepriklausomai nuo apžvalgos tipo);
- nagrinėtos visos publikacijos, kuriose apžvelgiami įvairūs PII aspektai (charakteristikos, kūrimas, naudojimas ir kt.), nepriklausomai nuo vaikų ar suaugusiųjų populiacijos specifiškumo;
- neįtrauktos publikacijos, apžvelgiančios PII naudojimą klinikiuose tyrimuose;

- į tyrimą neįtrauktos publikacijos, apžvelgiančios ligai ar ligų grupei specifiskus ar individualius PĮĮ;
- neįtrauktos publikacijos ne anglų kalba.

Literatūros paieška atlikta naudojant šiuos raktažodžių, loginių ir raktinių žodžių vietos publikacijoje operatorių bei medicinos terminų rinkinius:

- PROM paieškos strategija: („Patient Reported Outcome Measures“ [Mesh] OR „Patient Reported Outcome Measure“ [tiab] OR „Patient Reported Outcome Measure“ [TW] OR „PROM“ [TW] OR „PROM“ [tiab] OR „PROMs“ [TW] OR „PROMs“ [tiab]) AND („Review“ [pt] OR „Systematic review“ [pt]) NOT „Clinical Trials as Topic“ [mh];
- PREM paieškos strategija adaptuota pagal Bull ir bendraautorius [10]: (((Patient\* or Consumer\*) ADJ (satisfaction or Experience\* or Opinion\* or Perspective\*)) OR „Patient Satisfaction“ AND (Questionnaire\* or Instrument\* or measure\*)) OR („Health care survey\*“ OR „Health care questionnaire\*“) OR „Patient reported experience measure“ OR „PREM“ AND („Review“ [pt] OR „Systematic review“ [pt]) NOT „Clinical Trials as Topic“ [mh].

Visi literatūros paieškos rezultatai įkelti į bibliografinių nuorodų tvarkymo programą, pašalinti dublikatai. Iš viso gauti unikalūs 1 508 PROM ir 1 689 PREM paieškos strategijos rezultatai. Publikacijų pavadinimai ir santraukos atskirai peržiūrėti dviejų autorių, nesutampantys atrankos rezultatai aptarti ir pakartotinai analizuoti, vertinant publikacijos atitiktį numatytiems įtraukimo kriterijams. Į galutinę analizę įtrauktos 79 ir 62 publikacijos (atitinkamai pagal PROM ir PREM paieškas). Atrinktos publikacijos pagal turinį buvo suskirstytos į PĮĮ temines sritis, atitinkančias šios apžvalgos struktūrą:

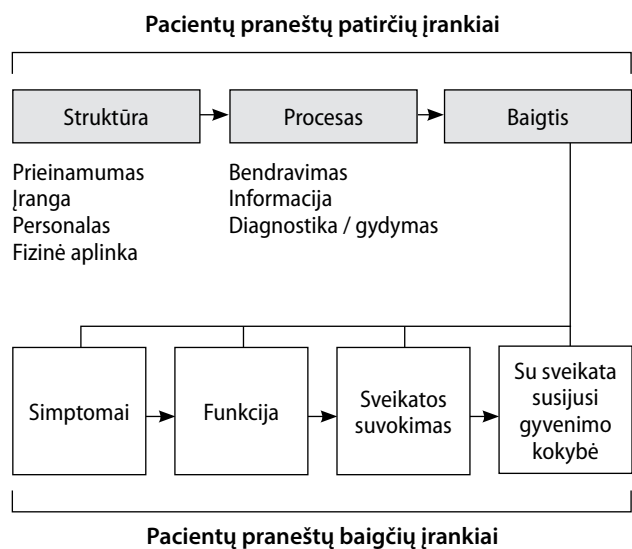
- klasifikacija ir turinys;
- kūrimas ir psichometrinės savybės;
- pragmatiniai taikymo ir vertinimo ypatumai;
- naudojimo atskirose SP grandyse ypatumai;
- naudojimas SP kokybei gerinti;
- integracijos į SP sistemą prielaidos ir kliūtys.

Atrinktas publikacijas detalai įvertino už atitinkamą sritį atsakingi apžvalgos autoriai, nusprenddami dėl įtraukimo į galutinę literatūros apžvalgą pagal turinio aktualumą ir informacijos papildomumą. Atsižvelgiant į atliekamos apžvalgos kompleksiskumą, apžvalgų tipas ar metodologinė kokybė nebuvo vertinta. Esant poreikiui, papildomai įtrauktos literatūros apžvalgos ar kitos svarbios publikacijos, identifikuotos atrinktų publikacijų literatūros sąrašuose.

## REZULTATAI

### PĮĮ turinys ir klasifikacija

PROM ir PREM yra standartizuoti klausimynai arba skalės, skirtos pacientų pranešoms sveikatos baigtims ir patirtims SP sistemoje vertinti. Tai kritiškai svarbu siekiant efektyvaus į pacientą orientuotos SP įgyvendinimo [11]. Jungtinių Amerikos Valstijų (JAV) Maisto ir vaistų agentūra apibrėžia pacientų pranešamas sveikatos baigtis kaip „bet kokią informaciją apie paciento sveikatos būklę, kuri gaunama tiesiai iš paciento, be paciento atsako interpretacijos iš klinacistų ar kitų asmenų“ [12]. Tiek PROM, tiek PREM bendra tai, kad šiais įrankiais informacija gaunama tiesiogiai iš galutinio SP sistemos vartotojo – paciento perspektyvos [11]. Esminis kokybinis skirtumas tarp PROM ir PREM išryškėja vertinant juos iš SP kokybės turinio pozicijos. PROM atveju vertinama paciento sveikatos būklė, o PREM aprėpia visus tris klasikinius SP kokybės komponentus: struktūrą, procesą ir sveikatos baigtis (pasitenkinimą baigtimi) (1 pav.). Be to, PROM ir PREM yra tarpusavyje susiję, t. y. sveikatos baigtys gali veikti pacientų pasitenkinimą paslaugomis, o pasitenkinimas šiek tiek mažesne apimtimi gali veikti pacientų sveikatos baigtis [11, 13].



**1 pav.** Pacientų praneštų baigčių ir patirčių įrankių aprėptis iš SP kokybės ir biopsichosocialinio sveikatos modelių dimensijų perspektyvos (adaptuota pagal Nilsson ir Valderas [13, 14])

### Kas yra PROM?

PROM yra klausimynai arba skalės, skirtos pacientų pranešoms sveikatos baigtims vertinti. PROM leidžia įvertinti skirtingas sveikatos baigtis pagal biopsichosocialinį sveikatos modelį: simptomus, ligos

poveikį funkcionavimui, subjektyvų savijautos ir savo sveikatos vertinimą ir su sveikata susijusią gyvenimo kokybę [14]. PROM yra vienas iš integralaus sveikatos būklės vertinimo komponentų ir nepakeičia įprastinių sveikatos baigčių vertinimo (tokių kaip išgyvenamumas ar klinikinių rodiklių pokyčiai), tačiau papildo juos ir leidžia holistiškai vertinti paciento sveikatą bei SP paslaugų efektyvumą [15].

Nors informacija apie sveikatos baigtis gali būti gaunama ir įprastinio gydytojo ir paciento pokalbio metu, PROM naudojimas susijęs su tam tikrais privalumais: (i) tai standartizuoti ir mokslu grįsti klausimynai arba skalės; (ii) apima įvairias sveikatos dimensijas, kurios gali būti nepalietos gydytojo ar paciento; (iii) klausimynai arba skalės yra pildomi paties paciento, tad sumažėja našta SP paslaugų teikėjui; (iv) išvengiama vertintojo (gydytojo) subjektyvumo, galima kiekybiškai įvertinti ir lyginti subjektyvų sveikatos būklės suvokimą; (v) didina pacientų įtrauktį į savo SP procesą.

Nors PROM taip pat gali būti vertinami kaip galimai subjektyvūs, tačiau jų tikslumas ir patikimumas, kai kurių autorių duomenimis, atitinka tokius klinikiškus duomenis, kaip diastolinio kraujospūdžio ar gliukozės koncentracijos kraujyje tyrimai [16].

Valderas su kolegomis išanalizavo įvairių autorių siūlomus PROM modelius ir klasifikacijos schemas ir išskyrė tris esmines charakteristikas, kurios gali būti naudojamos PROM apibūdinti ir klasifikuoti: (i) konstruktas, (ii) populiacija ir (iii) matavimas [14].

- Konstruktas apima instrumento matuojamas sveikatos dimensijas pagal biopsichosocialinį sveikatos modelį (1 pav.).
- Populiacijos charakteristika apibūdina, kokiais pacientų populiacijai įrankis yra skirtas (amžiaus grupė, lytis, liga ar kultūrinis pritaikomumas – šalis ar kalba).
- Matavimo charakteristika apibūdina matavimo modelį: metodus, dimensiškumą ir adaptyvumą.

Matavimo metodai, skirti balui gauti, gali būti psichometriniai, klinimetriciniai ir ekonometriciniai. Pirmųjų dviejų metodų rezultatai yra atskirų skalių balų (su svertiniu vertinimu arba be) suma, kuri pagrįsta tam tikru teoriniu modeliu (psichometricinis) arba klinicine reikšme (klinimetricinis). Ekonometriciniai metodai vertina rezultatus pagal sveikatos būklės prioritetus ir ekonominę sprendimų teoriją. Dimensiškumas apibūdina gautų rezultatų kiekį. PROM rezultatas gali būti vienas balas – indeksas.

Tokie PROM apima įrankius, kuriuos sudaro tik vienas elementas (pvz., vieno simptomo įvertis), tačiau taip pat gali būti pritaikyti ir ligai specifiskų PROM bei ekonometricinių metodų atveju. Jei PROM metu sugeneruojami keli balai, tuomet PROM rezultatas vertinamas kaip profilis. Pagal adaptyvumą PROM gali būti visiškai standartizuoti (t. y. visada užduodami tie patys klausimai) ir iš dalies arba visiškai individualizuoti, t. y. pacientas gali pasirinkti jam aktualias sveikatos dimensijas [14].

Atsižvelgiant į Valderas ir bendraautorijų [14] išskirtas charakteristikas, PROM galima skirstyti į ligai, populiacijai (pvz., vaikams) ar sveikatos dimensijai specifiskus (pvz., nuovargio vertinimo instrumentai), individualizuotus ar naudingumo instrumentus (ekonometricinius). Siekiant supaprastinti PROM dažniausiai skirstomi į [15]:

- ligai specifiskus – jais vertinami specifinių sveikatos būklių sukelti simptomai ir ligos poveikis funkcijai. Nors jie yra tikslesni vertinant konkrečios ligos poveikį savijautai ir gyvenimo kokybei, jie neleidžia įvertinti bendros sveikatos būklės ir nėra generalizuojami;
- bendrinius (generinius) – jais vertinami skirtingi sveikatos aspektai, kurie nėra tiesiogiai priklausomi nuo paciento ligos. Šie instrumentai padeda įvertinti SP bendroju požiūriu ir gyvenimo kokybę, lyginti ją tarp skirtingų ligų ir skirtingų SP priežiūros teikėjų, taip pat atlikti kaštų ir naudos analizes.

### **Bendriniai (generiniai) PROM**

Bendriniai (generiniai) PROM neturi aiškaus apibrėžimo, tačiau dažnai naudojami kartu su klausimynais, skirtais su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei (angl. *health-related quality of life, HRQoL*) vertinti. Nagrinėjant mokslinę literatūrą apie bendrinius (generinius) PROM susiduriama su dilema, kurį iš jų ir kaip tinkamai pasirinkti. Tinkamą PROM instrumento pasirinkimą nulemia planuojamo įgyvendinti tyrimo tikslas: ar tyrėjai siekia tiesiog bendroju požiūriu įvertinti gyvenimo kokybę, ar atlikti kaštų ir naudos analizę, ar apskaičiuoti kokybiškus gyvenimo metus (angl. *quality-adjusted life years*). Kiekvienu atveju pasirinktas PROM instrumentas gali skirtis [17, 18]. Pagal įgyvendintą paieškos strategiją dažniausiai mokslinėje literatūroje naudojami bendrieji (generiniai) PROM ir jų charakteristikos apibendrinti 1 lentelėje.



Suaugusiųjų tikslinėje grupėje dažniausiai naudojami EQ-5D [19] (angl. *EuroQoL Five Dimensions*) ir SF-36 [20] (angl. *Short Form 36 Medical Outcomes Study questionnaire*) standartizuoti klausimynai. EQ-5D klausimynas [19] sudarytas iš penkių bendrų žmogaus sveikatą vertinančių dimensijų. Atsakymai į penkis klausimus sudaro penkių skaitmenų seką, šios sveikatos būklės kombinacijos gali būti transformuotos į skalę nuo 0 iki 1. Aukščiausias skalės įvertis atspindi puikią savijautą (geriausias rezultatas), o mažėjantis įvertis reiškia blogėjančią gyvenimo kokybę. Metodikoje įtrauktas ir subjektyvus sveikatos vertinimas naudojant vizualinę analoginę skalę VAS, atitinkančią subjektyvią sveikatą (100 proc. ribos) – 0 žymi įsivaizduojamą blogiausią būklę, o 100 prilygsta geriausiai įmanomai sveikatai. Šioje skalėje pažymima savo sveikatos būklė šiandien, t. y. tą dieną, kai pildomas klausimynas. VAS dalies duomenys yra lengvai interpretuojami tiesiogiai. Klausimynas prieinamas lietuvių kalba, parengta vaikų tikslinei grupei nuo 4 metų amžiaus skirta versija (EQ-5D-Y). Tai leidžia identifikuoti naudos sveikatai poveikį, vertinant apskaičiuotus kokybiškus gyvenimo metus (angl. *quality-adjusted life year*, QALY). Lietuvoje sukurtas adaptuotas EQ-5D-SL instrumentas, skirtas

slaugos kokybei vertinti. Šis instrumentas, kuris taikomas kartu su VAS, leidžia įvertinti nuo slaugos priklausomą gyvenimo kokybę ir jos pokyčius laikui bėgant [21].

SF-36 klausimynu [20] vertinama suaugusio asmens fizinė ir psichikos sveikata bei aštuonios gyvenimo sritys: asmens fizinis aktyvumas, veiklos apribojimas dėl fizinių negalavimų ir emocinių sutrikimų, skausmas, bendras sveikatos vertinimas, energingumas / gyvybingumas, socialinė funkcija, emocinė būklė. SF-36 negali būti naudojamas kaštų ir naudos analizei. Klausimyno ilgis yra akivaizdus jo trūkumas, nes atsiranda duomenų kokybės užtikrinimo pavojus. Atitinkamai parengta sutrumpinta SF-12 versija, kurioje pateikiami tik suvestiniai fizinių ir psichinių dimensijų balai. Kitas SF-36 ir SF-12 ribotumas susijęs su taikomais dideliais licencijos mokesčiais, apribojančiais šios priemonės naudingumo vertę ir panaudojimo galimybes tyrimuose. Ilgoji ir trumpoji klausimyno versijos prieinamos lietuvių kalba.

*PedsQL* skalė [22] (angl. *Pediatric Quality of Life Inventory*) bendrinis (generinis) PROM, skirtas vaikų tikslinei grupei nuo 2 metų amžiaus. Specifinė jo dalis skirta vaikų tėvams, kadangi vaikų ir tėvų požiūris į sveikatos procesą gali skirtis. *PedsQL* sudarytas vadovaujantis PSO reikalavimais ir pritaikytas pagal kognityvinius vaikų gebėjimus amžiaus grupėse: 2–4 m., 5–7 m., 8–12 m. ir 13–18 m. 23 klausimų *PedsQL* vertina vaiko funkcionavimą pagal keturias dimensijas: fizinę, emocinę, socialinę ir mokyklos. *PedsQL* skalė išversta į lietuvių kalbą.

**1 lentelė.** Dažniausiai naudojami generiniai (bendriniai) PROM ir jų charakteristikos

Rankio akronimas	Autorių, metai	Klausimų skaičius	Atlikimo laikas (min.)	Vertinamas laikotarpis	Tikslinė grupė	Sveikatos dimensijos
EQ-5D	Brooks, 1996 [19]	5	2–5	Pildymo diena	Suaugusieji	Judėjimas, savęs priežiūra, įprasta veikla, skausmas / bloga savijauta, nerimas / depresija
EQ-5D-Y	Brooks, 2009 [19]	5	2–5	Pildymo diena	Vaikai nuo 4 metų	
SF-36	Ware, 1992 [20]	36	7–10	Pastaroji savaitė	Suaugusieji	Fizinė ir psichikos
SF-12	Ware, 1996 [20]	12	2–5	Pastaroji savaitė	Suaugusieji	
PedsQL	Varni, 2008 [21]	23	Iki 4	Pastarasis mėnuo / pastaroji savaitė	Vaikai nuo 2 metų / vaikų tėvai	Fizinė, emocinė, socialinė ir mokyklinė

EQ-5D – *EuroQoL Five Dimensions*; EQ-5D-Y *EuroQoL Five Dimensions – Young*; SF-36 – *Short Form 36 Medical Outcomes Study questionnaire*; SF-12 – *Short Form 12 Medical Outcomes Study questionnaire*; PedsQL – *Pediatric Quality of Life Inventory*.

### Kas yra PREM?

PREM klausimynai arba skalės vertina pacientų patirtis SP sistemoje: kas ir kaip įvyko SP paslaugų teikimo proceso metu žvelgiant iš paciento perspektyvos [10]. Dėl visapusiško SP kokybės dimensijų aprėpimo PREM gali būti naudojami vertinant SP kokybę (tačiau nėra tiesioginiai jos rodikliai) bei SP sistemos orientaciją į pacientą. Kita vertus, PREM naudojimas kritikuojamas, ypač kai PREM apibrėžimas apima tiek pacientų patirtis, tiek pasitenkinimą SP paslaugomis. Pacientų pasitenkinimą gali stipriai veikti jų lūkesčiai, kurie savo ruožtu priklauso nuo daugybės priežasčių (prioritetų, asmenybės savybių ir buvusių patirčių) [10, 13]. Be to, sveikatos baigtys taip pat gali veikti pacientų patirčių ir pasitenkinimo vertinimą, nepriklausomai nuo suteiktų paslaugų kokybės [13]. Todėl, kai kurių autorių manymu, PREM turėtų būti priskiriami tik pacientų patirtis, o ne pasitenkinimą,

vertinantys instrumentai [10]. Nepaisant šios kritikos, nurodomi keli naudingi PREM naudojimo aspektai: (i) patirčių vertinimas įtraukia pacientą ir skatina atkreipti dėmesį į tam tikrus SP paslaugų teikimo aspektus; (ii) gali būti naudojami SP sistemoms vertinti ir SP paslaugų kokybei gerinti [10]. Be to, manoma, kad PREM įrankiai atspindi pacientų saugą ir SP paslaugų kokybę [15].

Lyginant su PROM, PREM instrumentai neturi tokios aiškios klasifikacijos ir dažnai adaptuojami įvairiems SP sistemos aspektams arba naujai kuriami tam tikrai SP sistemai ar grandžiai [10, 13]. Vis dėlto dauguma PROM apibūdinančių charakteristikų, tokių kaip populiacijos specifiškumas ar matavimo metodai, taip pat naudojami ir PREM. Bull su bendraautoriais 2019 m. sisteminėje PREM apžvalgoje identifikavo 88 literatūroje aprašomus PREM įrankius ir juos suskirstė į tokias kategorijas [10]: (i) specifiškai pagal pacientų populiaciją (vaikai, senyvo amžiaus asmenys); (ii) specifiškai pagal SP paslaugą (hospitalizacija, pirminė SP, skubioji pagalba); (iii) specifiškai pagal ligą ar būklę (pvz., dializės pacientai); (iv) specifiškai pagal tam tikros šalies SP sistemą.

Žvelgiant iš vertinamos patirties SP turinio pozicijos PREM galima suskirstyti į: funkcinis, kuriais vertinami praktiniai SP aspektai (pvz., paslaugų prieinamumas), ir santykių, apibūdinančius paciento patirtis bendraujant su SP specialistais (pvz., supratingumas, pozityvumas, aiškumas) [11].

Wong ir Haggerty [23] mokslinių tyrimų apžvalgoje išnagrinėjo PREM įrankius, kuriais buvo vertinamos pacientų patirtys pirminėje SP grandyje. Šiame straipsnyje identifiкуotos tokios svarbiausios pacientų patirčių dimensijos: (i) prieinamumas (pirmojo kontakto prieinamumas, patogumas, ekonominis prieinamumas); (ii) tarpasmeninis bendravimas (bendri komunikacijos ypatumai, pagarba, bendras sprendimų priėmimas ir holistinis požiūris); (iii) tęstinumas ir koordinavimas (santykių tęstinumas, informacijos tęstinumas, koordinavimas, komandškumas); (iv) paslaugų visapusiškumas (teikiamos paslaugos, sveikatingumo skatinimas ir pirminė prevencija); (v) pasitikėjimas; (vi) paciento pranešimai apie priežiūros poveikį (pacientų aktyvinimas, jų saugumas, pasitikėjimas sistema).

Atsižvelgiant į paciento ir gydytojo kontaktą, galima išskirti kelias kategorijas, apibūdinančias pacientų patirtis ir pasitenkinimą gydytoju įprastinio SP vizito metu: (i) bendravimo atributai, apimantys gydytojo įsiklausymą į pacientą, gebėjimą

paprastai ir suprantamai pateikti sudėtingą informaciją, atsakymą į visus iškilusius klausimus nepaliekant neaiškumų; (ii) dalykiniai santykiai, kurie apima abipusę pagarbą, leidžiančią pacientui dalyvauti priimančiam sprendimui, susijusius su jo sveikata, pagarbų elgesį su pacientu, vertinant jį kaip asmenį; (iii) techniniai įgūdžiai – gydytojo profesinės žinios ir kompetencija; (iv) asmeninės savybės – rūpestingumas, jautrumas ir atjauta, paciento įvertinamos gydytojo bendražmogiškosios savybės; (v) kontakto trukmė ir prieinamumas – su gydytoju praleistas laikas, ar gydytojas buvo pasiekiamas, kai to reikėjo [23].

Atkreiptinas dėmesys į tai, kad nepaisant didėjančio populiarumo dauguma PREM ir toliau yra skirti pacientų patirtims vienkartinuose susidūrimuose su SP sistema vertinti, neįtraukiant patirčių iš SP paslaugų integracijos ir koordinavimo perspektyvos (vieno iš SP kokybės kriterijų) [10]. Akivaizdu, kad siekiant visapusiškai suprasti pacientų patirtis SP sistemoje reikalinga PREM vertinimo standartizacija ir bendras požiūris.

### **PII kūrimas ir psichometrinės savybės**

Sėkmingai įdiegti PII SP sistemoje nėra paprasta, kadangi susiduriama su dideliais technologiniais, laiko, finansiniais, žmogiškųjų išteklių ir motyvacijos iššūkiais [25]. PROM ir PREM kūrimas praktikoje apima šiuos etapus [11, 26]: koncepto formulavimą (pvz., skausmas, fizinė funkcija), teiginių ir dimensijų konstravimą, į šį procesą įtraukiant pacientus, ekspertus ir literatūros analizę, klausimyno skalės sudarymą (žvalgomas lauko tyrimas, psichometrinės savybės, koregavimas, klausimų / teiginių pašalinimas, galutinio klausimyno pakartotinis testavimas), paskirties ir naudojimo ribų apibrėžimą (naudojimo apimtis, tikslas, kontekstas). Norint kokybiškai sudaryti ir naudoti PROM klausimynus reikia įvertinti pagrindinius jų sudarymo aspektus [27–29]:

- rezultatų tinkamumas sprendimams priimti; renkamu duomenų kiekis turi būti optimalus siekiamam tikslui, rezultatai lengvai interpretuojami;
- tinkamumas specifiniams tikslams; PII naudojimo tikslai gali nulemti klausimyno dydį, specifiškumą, rezultatų „grūdėtumą“, pritaikymą vienai ar kelioms ligoms;
- universalumas; klausimynas gali būti pritaikytas vienai ar kelioms ligoms nustatyti, ligos sunkumui vertinti, paciento būklei stebėti ir prognozuoti;
- savarankiškas pildymas; tai leidžia sutaupyti laiko, gauti tikslesnius atsakymus į jautrius klausimus ir išvengti gydytojo interpretacijos;

- klausimų kiekis; jų turėtų būti kuo mažiau, t. y. mažiau nei dešimt arba net ypač mažai – nuo vieno iki keturių, pildyti skiriamas laikas – nuo vienos iki penkių minučių;
- vertinimo skalės pasirinkimas; turėtų būti atliekamas atsižvelgiant į pacientus, tikslą, respondento gebėjimą suprasti kontekstą. Dažniausiai naudojamos tekstinės, skaitinės, vizualinės, Likerto tipo skalės;
- atsakymų kiekis; rekomenduojama nuo trijų iki penkių pasirinkimų. Jeigu naudojamas skaitinis atsakymo pasirinkimas, siūloma rinktis intervalą nuo nulio iki dešimt, jei tekstinis – 5–6 variantų. Likerto skalėje įprastai naudojamas nelyginis pasirinkimų skaičius;
- atsakymų kokybės kontrolė; gali būti taikomi įvairūs tiesioginiai (pvz., kontroliniai klausimai) ir netiesioginiai (pvz., praleistų teiginių skaičius) kriterijai;
- rezultatų vertinimas; pagrindinis rezultatų vertinimo kriterijus – paprastumas. Svarbu, kad vertinimas turėtų kuo mažiau interpretavimo galimybių;
- klausimyno pasiekiamumas; klausimynas turi būti lengvai pasiekiamas, patogus pildyti ir pritaikytas respondento poreikiams.

Nusprendus adaptuoti jau sukurtą klausimyną kita kalba, geriausia, kai vertimą atlieka vertėjas, gerai išmanantis ne tik abiejų kalbų, bet ir skirtingų kultūrinių aplinkų ypatybes [30].

Rengiant klausimynus itin svarbu pacientus įtraukti į kūrimo procesą tiek sprendžiant, kokios sveikatos baigtys bus vertinamos, tiek formuluojant klausimyno teiginius, testuojant jo suprantamumą. Tam pasitelkiamos tokios pacientų įtraukimo priemonės, kaip jų pasiūlymų nagrinėjimas, *fokus* grupių formavimas [31]. Siekiamybė, kad pacientų dalyvavimas kuriant PII būtų kuo aukštesnio ištraukimo lygmens, nuo mažiausio iki didžiausio skirstant į informavimą (pacientai informuojami, bet aktyviai nedalyvauja procese), konsultavimąsi (prašoma pateikti nuomonę), įtraukimą (pacientai įtraukiami į procesą ir atsižvelgiama į jų pastabas), bendradarbiavimą (pacientai dalyvauja kaip partneriai priimant sprendimus ir jų ieškant) ir įgalinimą (galutinius sprendimus priima pacientai) [27].

Prieš pradėdant PII taikyti praktikoje turėtų būti įvertintos jų psichometrinės savybės. PII psichometrinėms savybėms vertinti gali būti naudojami kriterijų rinkiniai, apimantys pagrindinius vertinimo kriterijus, atsižvelgiančius į klausimyno koncepciją, turinio ir konstrukto validumą ir kitus svarbiausius aspektus [10, 32]. Psichometrinės savybės ypač svarbios metodologiškai vertinant PII patikimumą.

**2 lentelė.** Psichometrinės savybės ir kriterijai (adaptuota pagal Francis ir kt. [32], Bull ir kt. [10], Davidson ir kt. [33])

Savybė	Aprašymas
Modelio konceptualumas	Vertinama, ar aiškiai apibrėžtas konstruktas, tikslinė pacientų grupė, skalė ir numatytos poskalės.
Turinio validumas	Vertinama, ar instrumentas atitinka teorinį konstrukto, jo aktualumas ir visapusiškumas, tikslinės grupės pacientų, ekspertų įtraukimas, teiginių formavimo proceso aiškumas.
Struktūrinis validumas	Vertinama, ar visi elementai atspindi vieną konstrukto ar kelis nepersidengiančius domenus.
Tarpkultūrinis validavimas	Vertinama, ar kitoje kalboje ir / ar kultūrinėje aplinkoje išlieka tos pačios klausimyno savybės, kaip ir originale.
Kriterinis validumas	Vertinama, kiek atitinka turimą auksinį standartą, objektyvius matavimus. Netaikoma, jei auksinio standarto nėra.
Jautrumas pokyčiui	Vertinamas instrumento gebėjimas reaguoti į pokyčius laikui bėgant.
Patikimumas	Vertinamas vidinis nuoseklumas ir atkartojamumas.
Konstrukto validumas	Vertinama, ar skalė matuoja tai, kas numatyta teoriniu konstruktu. Matematinis skalės ir poskalių struktūros pagrindimas, pvz., tiriamoji ir / ar patvirtinančioji faktorių analizė. Vertinama, kiek rezultatai atitinka kitus žinomus to paties konstrukto vertinimo instrumentus ir kiek skiriasi nuo kitų konstrukto vertinančių, ar yra skirtumų tarp grupių, kuriose turėtų skirtis dominantis parametras.
Vertinimas ir interpretavimas	Vertinama, ar aiškiai apibrėžtas, dokumentuotas balo apskaičiavimo algoritmas, nurodytas praleistų reikšmių vertinimas, pateiktos apskaičiuoto balo vertinimo gairės.
Našta respondentui	Vertinama, ar pildymo trukmė nėra per ilga ir varginanti, klausimų skaičius, reikiamas raštingumo lygis, klausimyno prieinamumas.
Matavimo paklaida / atitiktis	Vertinama matavimo paklaida ir pakartotinių vertinimų atitiktis.

### Pragmatiniai PII taikymo aspektai ir vertinimo ypatumai

Praktikoje PROM ar PREM klausimynai dažniausiai pateikiami pacientams pirminio kontakto metu ir po tam tikro laiko, pvz., prieš ir po operacijos. Šie laiko momentai turėtų būti konkrečiai apibrėžti atsižvelgiant į susijusį vertinamą objektą, pvz., operaciją ar būklę [10]. Svarbu, kad klausimynų pildymas nebūtų per dažnas (pvz., kiekvieną savaitę), nes gali varginti ir erzinti. Rekomenduojama klausimynus duoti pildyti nuo 6 savaičių iki 6 mėnesių dažniu [34], optimalus laikas priklauso nuo ligos ar atliekamos procedūros [10].

### Elektroninis PII duomenų rinkimas

Apklausiamų pacientų duomenys gali būti surenkami naudojant popierines ir elektronines duomenų pateikimo priemones.

Vertinant mokslinėje literatūroje aprašomus tyrimus, akivaizdžiai matyti, kad pacientai labiau linkę naudoti elektroninius sprendimus [35]. Juos taikant

labai svarbu tinkamai sukurti klausimynus. Jeigu tame pačiame tyrime naudojami elektroniniai ir popieriniai klausimynai, reikia atkreipti dėmesį, kad interpretuojamų rezultatų atsakymų prasmė juose būtų vienoda. Labai svarbu, kad elektroninis sprendimas būtų tinkamai sukurtas ir validuotas laikantis geros praktikos standartų [36]. Jeigu elektroninė sistema sukurta netinkamai (pvz., labai sudėtinga naudotis, per mažas šriftas ir sunku skaityti, lėtai veikia), tokios elektroninės sistemos yra labai blogai vertinamos, kai kuriuose tyrimuose tik 16,2 proc. dalyvių buvo linkę naudoti elektroninius sprendimus [36].

Šiuo metu taikomas labai platus elektroninių priemonių rinkinys, skirtas elektroniniams klausimynams pildyti: asmeniniai kompiuteriai, planšetės, išmanieji telefonai, interaktyviosios garso įrašymo sistemos, specialios kompiuterizuotos darbo vietos (angl. *kiosk*).

Sistema turi būti suprojektuota taip, kad jos naudotojas greitai išmoktų ir suprastų, kokius veiksmus turi atlikti, norėdamas įvykdyti užduotį [34].

Elektroninės sistemos kūrimas klasikiniu būdu susideda iš penkių etapų: planavimo, analizės, modeliavimo, programavimo ir palaikymo. Norint kurti tobulesnes sistemas, sistemos planavimo ir analizės etapuose būtų taikomi *fokus* grupės, interviu ir apklausų metodai, o modeliavimo ir programavimo etapuose – sistemos panaudojamumo ir tikrinimo metodai [34]. Remiantis gerosiomis praktikomis rekomenduojama kiekvieną naują elektroninę versiją validuoti prieš ją panaudojant tam, kad nekiltų techninių problemų pildant klausimyną ar interpretuojant jo rezultatus [37].

Pagrindinis elektroninių sistemų privalumas – mažesnės sąnaudos, aukštesnė duomenų kokybė, didesnis dalyvių skaičius, lengvesnis duomenų valdymas ir paprastesnis gydytojo ir paciento bendravimas. Atliktoje apžvalgoje nustatyta, kad tyrimuose dažniausias įrankis buvo planšetės (44 proc.), o iš internetinių sistemų – platforma (81 proc.). Didžiausi elektroninių sistemų trūkumai: duomenų apsauga, didelės pradinės investicijos, jomis negali naudotis pacientai, kurie nemoka ar nenori naudotis elektroninėmis priemonėmis [36].

### **PII rezultatų vertinimas**

Vertinant klausimynų rezultatus svarbu atsižvelgti į galimus PROM skalės paklaidų šaltinius. Reikia atkreipti dėmesį į tai, jog atliekant PROM tyrimus turi būti įtraukiami pacientai, kurie reprezentuotų visą populiaciją, užtikrinamas tinkamas lyčių balansas, kad atliekant mokslinius tyrimus būtų galima identifikuoti konkrečią pacientų grupę [38]. Vertinant pacientų patirtis taip pat svarbu atsižvelgti ir į tam tikras jų

charakteristikas, galinčias daryti poveikį subjektyviam vertinimui. Lietuvoje atlikto stacionarinėse gydymo įstaigose gydomų pacientų tyrimo duomenimis, SP paslaugų kokybę geriau vertino vyresnio amžiaus pacientai, tačiau lytis ir išsilavinimas reikšmingo poveikio neturėjo. Be to, nustatyta skirtumų ir tarp skirtingų stacionarinio gydymo profilių, pavyzdžiui, pacientai, gydomi terapiniuose skyriuose, blogiau vertino išrašymo procedūras ir nurodė turėję mažesnę galimybę pasirinkti gydymo įstaigą [39].

Gali būti sudėtinga PROM panaudoti kognityvinių sutrikimų turinčių ar mažesnio raštingumo lygio žmonių grupėse. Klausėjo efektas didesnis tuo atveju, jei apklausa vyksta tiesiogiai bendraujant, nei atliekant ją telefonu, ypač jei klausimai liečia psichikos sveikatą ar kitus jautrius dalykus. Kartais negalima objektyvaus matavimo visiškai pakeisti PROM klausimynu, jis naudojamas tik kaip papildoma priemonė, pvz., paciento nurodytas fizinis aktyvumas gali neatitikti išmatuoto kitomis priemonėmis [33].

Vertinant pacientų nuomonę apie jiems suteiktas paslaugas reikėtų atkreipti dėmesį į tai, kaip pacientų nuomonę gali paveikti pačios klausimų formuluotės. Atsakydami į neigiamai suformuluotus klausimus pacientai dažniau linkę išreikšti mažesnę pasitenkinimą nei tuo atveju, kai klausimai formuluojami pozityviais teiginiais. Priklausomai nuo pateikto klausimo, galimas net 19 procentinių punktų kritimas [40]. Rekomenduotina į klausimyną įtraukti tiek teigiamų, tiek neigiamų klausimų formuluočių.

Svarbus PROM praktinio naudojimo rodiklis yra minimalus reikšmingas skirtumas – tai toks mažiausias PROM skalės balo pokytis, kuris turi kliniškai reikšmingą reikšmę vertinant paciento būklę ar jos pokyčius [41]. Kitas svarbus rodiklis – minimalus aptinkamas skirtumas, apibrėžiamas kaip mažiausias matavimo paklaidą viršijantis balo pokytis, kuris gali būti išmatuojamas taikant PROM skalę. Šis statistinis rodiklis, paremtas standartine matavimo paklaida, apskaičiuojamas, kai asmenų būklė nesikeitė, jiems pakartotinai užpildžius klausimyną [42].

Vertinant atsakymų kaitą laikui bėgant svarbu atsižvelgti į atsako poslinkį – pokytį, susijusį su pasikeitusiu respondento savęs vertinimu [42]. Pastebima, kad laikui bėgant galimas pacientų atsakymų kitimas ne tik dėl sveikatos pokyčių, bet ir dėl pasikeitusio požiūrio į savo būklę ir jos supratimą. Nauja patirtis ir įgytos žinios gali keisti paciento būklės vertinimą bendraja prasme, kai fiziškai tą pačią būklę vertintų kitaip (rekalibracija). Pasikeitus asmeniniams prioritetams gali kisti tam tikrų aspektų vertinimas, juos laikant mažiau



svarbiais ar svarbesniais nei anksčiau. Taip pat gali kisti supratimas apie tai, ką pacientui apskritai reiškia PROM vertinama sveikatos baigtis, kaip jis suvokia konceptą, kai kurie aspektai gali tapti visai nepama- tuotini, pvz., gyvenimo kokybės pacientas gali nebea- pibrėžti kaip galimybės dirbti (koncepto pasikeitimas). Vertinimui naudojamas klausimynas pateikiamas pa- cientui dviem laiko momentais, pvz., tyrimo pradžio- je ir po 6 mėnesių. Antrojo matavimo metu prašoma papildomai užpildyti dar vieną klausimyną, kuriame pacientas įvertintų, kokia jo savijauta buvo pirmojo vi- zito metu. Palyginus skirtumus tarp šių trijų vertinimų galima nustatyti, ar yra atsako poslinkis.

### **PII naudojimo atskirose SP grandyse ypatumai Pirminė sveikatos priežiūros grandis**

Siekiant patenkinti senėjančios populiacijos ir vis didesnio skaičiaus pacientų, sergančių ne viena lėti- ne liga, poreikius pirminėje SP grandyje pateikiama naujų priemonių, skirtų pacientams, kurių skartin- gos būklės ir problemos, pavyzdžiui: elektroninės konsultacijos ar edukacinės programos, kaip gyven- ti sergant lėtinėmis ligomis. Tokioms priemonėms apibendrinti reikalingi bendriniai (generiniai) PII, kuriais galima įvertinti visos populiacijos pokyčius, nepriklausomai nuo konkrečios ligos ar problemos.

Pirminėje sveikatos apsaugos grandyje dažniau- siai vertinamos tam tikros sveikatos dimensijos – sveikatos būklės įsivertinimas, sveikatos įgalinimas ir sveikatos suvokimas. Sveikatos būklės įsivertini- mui plačiausiai naudojami gerai validuoti SF-36 (ar trumpoji versija SF-12) ir EQ-5D instrumentai, skirti fizinei ir emocinei būklei vertinti [19–21]. Kliniki- nėje praktikoje greitam sveikatos būklės įvertinimui taikomos Dartmouth COOP schemos. Sveikatos įga- linimui, t. y. vidinių (paciento supratimo apie svei- katos būklę ir gebėjimo rūpintis savo sveikata) ir išorinių (paciento gebėjimo rasti ir pasiekti su sveika- ta susijusius šaltinius) išteklių vertinimui, dažniausiai naudojami PAM-13, PEI ir *heiQ* įrankiai. Sveikatos suvokimui, t. y. paties paciento įžvalgų apie savo sveikatą įvertinimui, dažniausiai taikomi SRHS, HPQ ir IPQ įrankiai. Vis dėlto vieno įrankio, galinčio visapusiškai įvertinti visas pirminėje grandyje aktua- lias sveikatos baigtis, trūksta [43]. Kaip tinkamiausi sveikatos būklėms – fizinei būklei, depresijai – ver- tinti, išskiriami PROMIS įrankiai, atitinkamai *PRO- MIS depression* (PHQ-9) ir PROMIS-PF [44].

Praktikoje pacientų, sergančių keliomis lėtinėmis ligomis, gyvenimo kokybė dažniausiai vertinama EQ-5D instrumentu. Visgi EQ-5D vertinama įprasta

veikla – darbas, studijos, namų ruoša, laikas su šeima ir laisvalaikis. Tai ne visada tinka kalbant apie lėti- nėmis ligomis sergančių pacientų gyvenimo kokybę. Kiti naudojami PII yra skirti įvairiems šios grupės pacientų sveikatos apsaugos aspektams, ligos suvo- kimui, gydymo krūviui, o ne konkrečiai gyvenimo kokybei vertinti [45].

### **Pediatrija ir vaikų amžiaus ypatumai**

PII naudojimas vaikų tikslinėje grupėje turi savų ypa- tumų: tik labai maža dalis PII tinka visoms amžiaus grupėms, nes amžius stipriai veikia galimybes su- vokti įvairias su sveikata susijusias sąvokas, todėl jas reikia adaptuoti [46]. Amžius, nuo kurio patys vaikai gali pildyti įvairius PII, yra diskusijų objektas – ma- noma, kad nuo aštuonerių [46], vis dėlto kitur nuro- doma, kad jau penkerių–septynerių metų vaikai yra pajėgūs pateikti savo vertinimą, kai tam naudojami paveikslukai: įvairių išraiškų veidukai, atspindintys skausmą, psichikos būseną [47]. Dažniausiai naudo- jami vaikų PROM pateikiami 1 lentelėje.

Kitas vaikų amžiaus ypatumas – būtinybė atsi- žvelgti į specifines vaikų psichosocialines problemas. Dažnos hospitalizacijos, apsilankymai medicinos įstaigose turi neigiamą poveikį jų gyvenimo koky- bei. PROM gali būti skirti ir vienu metu taikomi ir vaikams, ir jų tėvams, tačiau tokia strategija naudo- jama tik pusėje iš literatūroje apžvelgiamų PROM (n = 36), dalis PROM yra skirti tik tėvams (n = 5) arba vaikams (n = 12). Nedaug PROM tinka jaunes- nių nei 5 metų vaikų grupėje (kūdikio / mažo vaiko gyvenimo kokybės klausimynas, angl. *Infant Toddler Quality of life questionnaire*) [48].

Jei PII pildo tėvai, o ne patys vaikai, tai savaime nebeatitinka paciento praneštos sveikatos baigties ar patirties apibrėžimo, nes tėvai ar globėjai sub- jektyviai vertina vaiko pasitenkinimą paslaugomis, emocinius potyrius ar skausmo lygį [46]. Vis dėlto kartais tėvų vertinimas labai svarbus ir suteikia ver- tingos informacijos, pvz., kai vaikas yra mažas arba serga labai sunkia liga. Idealiu atveju tėvų ir vaikų praneštos sveikatos baigtys ar patirtys turėtų būti ver- tinamos kartu, apžvelgiant jas iš įvairių perspektyvų [49]. Taip pat svarbu atkreipti dėmesį į vertinimą lai- ko atžvilgiu, t. y. ar vertinama momentinės sveikatos baigtys ar patirtys, ar tam tikras praėjęs laikotarpis. Nepaisant pasirinktos strategijos, svarbu, kad infor- macija būtų renkama ne apie senesnę nei 12 mėne- sių periodą. Alternatyviai galima užduoti klausimus, kuriais vertinamas bendras įspūdis, vartojant tokius žodžius kaip „įprastai“ ar „bendrai“ [47].

### PĮ ir SP kokybės gerinimas

Esminis PĮ naudojimo tikslas – SP kokybės gerinimas, kuris gali būti įgyvendinamas skirtingais lygmenimis [50]:

- mikrolygmeniu (individualaus paciento) – siekiant aktyvios paciento įtraukties į SP priežiūros procesą ir bendro sprendimų priėmimo. Šiuo atveju dažniausiai naudojami ligai specifiniai PROM, kurie gali būti vertinami atrankinės patikros, diagnostikos, ligos ir gydymo eigos stebėsenos bei gydymo korekcijos tikslais;
- mezolygmeniu (SP teikėjo) – siekiant gauti informacijos, kuri gali būti naudojama SP kokybei gerinti organizaciniu lygiu, taikant PREM ir bendrinius ar ligai specifiskus PROM. Jų apibendrinta analizė leidžia išskirti problemines SP paslaugų teikimo sritis, viešinti veiklos rodiklius, stebėti nepageidaujamus įvykius ir lyginti skirtingus SP teikėjus tarpusavyje;
- makrolygmeniu (populiacijos) – dažniausiai tai apima nacionaliniu mastu naudojamus bendrinius PREM ir PROM. Gaunama informacija gali būti taikoma populiacijos sveikatos stebėsenai, intervencijų efektyvumui vertinti priimančias sprendimus dėl jų kompensavimo ar kaip veiklos rodiklis skirstant išteklius SP teikėjams.

PĮ neabejotinai yra integrali į pacientą orientuotos SP dalis. PROM naudojimas pasižymi teigiamu poveikiu paciento įtraukčiai į savo SP bei paciento ir sveikatos priežiūros specialisto komunikacijai, išplečiant jos turinį bei aprėptį [51]. Praktiniu požiūriu PROM leidžia objektyvizuoti pacientų simptomų sunkumą ir jų kitimą laikui bėgant, informuoja tiek pacientą, tiek SP specialistą apie klinikinių sprendimų priėmimą [52]. Atlikti tyrimai rodo, kad papildomai iš pacientų gaunama informacija apie jų sveikatos būklę nulemia SP specialistų praktikos pokyčius ir geresnę klinikinės praktikos rekomendacijų laikymąsi [53]. Nepaisant šių teorinių prielaidų, duomenys apie tai, ar PROM naudojimas susijęs su pagerėjusiomis pacientų praneštomis sveikatos baigtimis, nevienareikšmiški. Tyrimų duomenys rodo, kad PROM taikymas mikrolygmeniu gali būti susijęs su pagerėjusiomis pacientų sveikatos baigtimis tam tikrose sveikatos dimensijose, tačiau tai įmanoma tik tada, jeigu patys SP specialistai aktyviai naudoja PROM rezultatus. Be to, tai iš dalies gali būti nulemta padidėjusio paciento susirūpinimo savo sveikata ir aktyvinimo imtis papildomų priemonių. Mažiau aiškus PROM duomenų rinkimo populiacijos ar organizacijos lygmenimis poveikis. Viena to priežasčių yra

vis dar ribotas nacionalinių PROM strategijų įgyvendinimas pasaulyje [54]. Be to, pastebėtina, kad tie SP paslaugų teikėjai, kurių PROM rezultatai ryškiai nukrypsta nuo vidurkio, nebūtinai teikia blogas paslaugas, nes PROM rezultatai gali būti veikiami ir pačios SP paslaugos ypatumų. PROM rezultatų vertinimas organizacijos lygmeniu tik iškelia galimą problemą ir sudaro prielaidas pradėti vidinę analizę, tačiau savaime problemos nepatvirtina [55].

Pacientų patirtys laikomos vienu iš svarbių SP paslaugų kokybės rodiklių [56]. Taikant PREM galima įvertinti kitus aspektus, veikiančius paciento suprantamą SP kokybę, nei sveikatos baigtys, t. y. struktūrinius (pvz., paslaugų prieinamumas, fizinė aplinka) ir proceso (bendravimas, gydymo procesas) ypatumus. Nacionalinis PREM vertinimas gali padėti atskleisti sisteminės SP kokybės problemas ir priimti atitinkamus sprendimus, susijusius su SP specialistų mokymu, finansavimu bei išteklių skirstymu, sveikatos politikos formavimu ar atskirų procesų reglamentavimu. Kita vertus, populiacinių PREM rezultatai nėra tiesiogiai pritaikomi atskiro SP teikėjo kontekste ir neatspindi dinaminių jos pokyčių, kurie kritiškai svarbūs nuolatiniams kokybės gerinimui. Pabrėžtina, kad PREM duomenų rinkimas prasmingas tik tada, kai yra svirtų, reikšmingų pokyčiams įgyvendinti (pvz., galimybė spręsti elektroninės sveikatos problemas, procesai kokybės gerinimo programoms įgyvendinti organizacijos viduje) [57].

### PĮ integracijos į SP sistemą prielaidos ir kliūtys

Pacientų įtraukties į SP sistemą problemas sprendžia visos šalys. Tai priklauso ne tik nuo SP sistemos finansų ir žmogiškųjų ar informacinių išteklių tvarumo bei brandos, bet ir nuo sveikatos politikos socialinių partnerių. Lietuvoje veikia netoli šimto keturiasdešimt medicinos darbuotojų profesinių draugijų ir apie šimtą pacientų organizacijų. Kiekviena jų siekia atstovauti savo interesams taip, kaip ji supranta esant reikalinga, o atstovavimo būdai ir metodai skirtingi. Friedman ir Miles 2006 m. paskelbė suinteresuotųjų pusių valdymo ir įtraukimo tipologiją [58]. Joje išskirta 12 suinteresuotųjų pusių brandos lygių nuo mažiausio iki didžiausio: manipuliacija, terapija, informavimas, aiškinimas, nuraminimas, konsultacija, derybos, įtraukimas, bendradarbiavimas, partnerystė, suteikta galia / įtaka ir atstovavimas suinteresuotiesiems. Siekiant aukščiausio suinteresuotųjų šalių (socialinių partnerių) atstovavimo lygio reikia, kad tiek politikos formuotojai, tiek patys socialiniai partneriai

suprastų sprendimus, kaip geriausio varianto atrankos ir kompromiso paiešką, o ne vien savo vailios primetimą. SP specialistų ir pacientų interesus vertinti gydymo rezultatus ne tik pagal klinikinius rodiklius, bet ir pagal paciento praneštas sveikatos baigtis, taip pat suteiktų paslaugų kokybę iš pacientų patirčių perspektyvos yra suprantama siekiamybė. Visgi gerinant pacientų gydymo kokybę bei didinant jų įtrauktį į sveikatos politiką svarbu įvertinti ir suprasti tiek pacientų, tiek medikų interesus ir jų organizacijų brandą. Pacientų grįžtamojo ryšio problema sveikatos politikoje Lietuvoje pripažįstama kaip dar neišspręstas iššūkis, kurio sprendimui pasitarnautų efektyvi PII integracija į SP sistemą.

PII integracijos procesas prasideda nuo sprendimo pradėti naudoti PII ir baigiasi sėkmingu jų taikymu kasdienėje klinikinėje praktikoje, o pagrindinis principas – maksimali nauda ir minimali našta pacientams ir SP specialistams [59, 60]. Žvelgiant iš SP intervencijų diegimo teorinės perspektyvos, diegimo procesas susideda iš kelių skirtingų komponentų: pačios intervencijos (PII), išorinių veiksnių (pacientų poreikių), vidinių veiksnių (įstaigos ar SP sistemos struktūros ir išteklių), asmenų charakteristikų (SP sistemos darbuotojų požiūrio) ir proceso (planavimo, įtraukties ir vykdymo). Patį PII diegimo procesą galima suskirstyti į kelis etapus: tikslo numatymas, modelio suplanavimas, pasiruošimas diegti, įdiegimas ir nuolatinis reflektavimas bei tobulinimas [59].

Realių PII diegimo į klinikinę praktiką patirčių analizė rodo, kad PII naudojimas ne tik audito tikslais dėl išorinių institucijų spaudimo, bet ir kaip įrankio siekiant gerinti pacientų priežiūrą didina SP darbuotojų motyvaciją diegti PII ir įsitraukti į šį procesą: dalyvauti pasirenkant PII, vertinant jų prasmingumą ir aktualumą. Pasirenkami PII turėtų būti kuo paprastesni, suderinami su egzistuojančia SP sistemos kultūra, atliepti pacientų ir SP darbuotojų poreikius bei išteklius. Be to, turėtų būti aiškiai suplanuota diegimo strategija, numatyti lyderiai ir aprašyti procesai. Pasiruošimo etape ypač svarbu supažindinti ir įtikinti SP darbuotojus dėl PII patikimumo ir naudos, juos apmokyti ir įtraukti, investuoti į diegiant reikalingus išteklius (pvz., elektronines sveikatos sistemas). Pradėjus naudoti PII svarbu numatyti bandomąjį laikotarpį, kuris leistų suinteresuotosioms šalims susipažinti su PII taikymo procesu, įvertinti galimybes ir iššūkius. Galop pradėjus rutiniškai naudoti PII turi būti skiriamas laikas ir ištekliai nuolatiniam proceso vertinimui, sudarant

galimybes SP specialistams suteikti grįžtamąjį ryšį apie PII [59].

Visgi PII taikymas realioje SP sistemoje susijęs su tam tikrais iššūkiais. Visų pirma, turi būti paprasčia praktiškai įgyvendinti PII. Be to, SP specialistai nėra linkę aktyviai naudoti PII, kai jiems iki galo neaiškus jų tikslas ar nematomi jų naudojimo rezultatai (nepateikiamos ataskaitos, nėra grįžtamojo ryšio) [54]. SP specialistai taip pat gali abejoti PII patikimumu ir psichometrinėmis savybėmis (jautrumu aptikti pokytį, tikslumu, klinikiniu rezultatu reikšmingumu). Dalis SP darbuotojų mano, kad PII nesuteikia naujos informacijos, pažeidžia pacientų privatumą, trikdo natūralų paciento ir gydytojo bendravimą, o kai kurių klausimynų naudojimas netgi gali kelti papildomą stresą pacientui [52, 54]. Be to, kai kurių mokslininkų teigimu, per didelis dėmesio skyrimas bendram pasitenkinimui arba specifiniams ligos rodikliams ir jų reikšmėms, kai pacientai negali tinkamai įvertinti kokybės arba stebimas per mažas atsako dažnis, gali paskatinti neefektyvų išteklių panaudojimą [61].

PREM klinikinėje praktikoje įprastai renkami jau sukurtų klausimynų pavidalu, kurie gali būti nacionaliniai ar regioniniai. Vakarų valstybėse dažnai tai atliekama kaip išorinė paslauga. Retesniais atvejais informacija apie pacientų patirtis renkama įrašant interviu su pacientu ir juo dalijantis su darbuotojais. Duomenų pranešimas darbuotojams įprastai vykdomas pateikiant duomenų analizės rezultatus raštu, vaizdo įrašais, kurie aptariami pacientų ir SP darbuotojų grupėse ar diskusijose. Vis dėlto įvertinti rezultatus atlikus kokybės gerinimo intervencijas sudėtinga, kai kurie tyrimai nerodo PREM balų pagerėjimo [56].

Vertinant PREM organizacijos lygmeniu dažnai stokojama kompetencijų duomenims interpretuoti, o rezultatai nėra vertinami kaip savalaikiai, ypač kai apklausos atliekamos retai ir rezultatai pateikiami SP darbuotojams pavėluotai. Itin kritikuojamos nacionalinės apklausos dėl jų nepritakomumo konkrečiai įstaigai. Taikant PREM taip pat reikalingi žmogiškieji ir laiko ištekliai, administracijos palaikymas ir bendras į pacientą orientuotos SP kultūros formavimas organizacijoje [56]. Įprastai apibendrinant PREM duomenis kreipiamas dėmesys į blogiausiai vertinamas sritis arba tas, kurios jau anksčiau identifikuotos kaip probleminės. Dažniausiai pasirenkamos sritis, kurioms taikomos kokybės gerinimo intervencijos lengvai įgyvendinamos, – administracinės ir pacientų edukacija, tačiau

retai taikomos intervencijos, susijusios su struktūriniais, klinikinio elgesio pokyčiais ir komunikacija [56–60]. Konkurencija ir veiklos rodikliais pagrįstas apmokėjimas už paslaugas nulemia aktyvesnį pacientų patirčių vertinimą. Patirčių vertinimo rezultatų poveikį taip pat lemia ir tai, kaip jie pateikiami SP darbuotojams [60].

PĮI viešinimas yra svarbus aspektas, galintis veikti ir skatinti atskirus SP teikėjus naudoti PĮI kokybei gerinti per kelis mechanizmus: atrankos – vartotojai renkasi geresnius rezultatus skelbiančius SP teikėjus; pokyčio – patikimi veiklos rodikliai leidžia identifikuoti silpnąsias sritis ir jas gerinti; reputacijos – bloga vieša reputacija skatina iniciatyvą keistis [54, 60]. Kita vertus, atkreipiamas dėmesys į tai, kad viešai pateikiama informacija apie SP teikėjo PĮI rezultatus dažnai nesuprantama ir neaktuali pacientams, todėl nedaro poveikio jų pasirinkimams [62].

Vargu ar galima sukurti universalius instrumentus, tinkančius visoms ir visų lygių SP įstaigoms visoje sistemoje. Todėl kiekviena gydymo įstaiga turi pritaikyti instrumentus savo poreikiams ir lygmeniui. Ypač svarbus aspektas – PĮI paprastumas ir technologinis prieinamumas. Tai pasiekti galima naudojant elektronines priemones, kurios taip pat leidžia vertinti patirtis ar sveikatos baigtis ne tik vizito metu, bet ir tarp jų [63]. Lietuvoje gali būti sudėtinga įgyvendinti tokią strategiją, nes tik 41 proc. vyresnių nei 65 m. žmonių, kurie yra dažniausi sistemos klientai, naudojami elektroninio ryšio priemonėmis [64].

## APIBENDRINIMAS

PĮI – neabejotinai ypač svarbus į pacientą orientuoto SP modelio komponentas, aktyviai įtraukiantis pacientą į SP procesą. Stebimas nuolat augantis susidomėjimas PĮI taikymu sveikatos priežiūros sistemoje. Šiuo metu egzistuoja daug įvairių PĮI, besiskiriančių savo turiniu, specifiškumu tam tikroje populiacijoje ir matavimo metodikomis. Be to, technologinė pažanga nulėmė vis didėjančių elektroninių įtraukties įrankių naudojimo sprendimų populiarėjimą. Visgi pacientų įtraukties įrankiai nėra universalūs ir turėtų būti pritaikomi pagal numatomus naudojimo tikslus ir atitinkamos sveikatos priežiūros grandies ypatumus, atsižvelgiant į egzistuojančius išteklius jiems įgyvendinti. Ypatingas dėmesys skirtinas psichometriniams įtraukties įrankių patikimumui, praktinio naudojimo patogumui ir naštai respondentams bei sveikatos priežiūros darbuotojams. Nors yra duomenų apie PĮI sukuriamą papildomą vertę pacientui ir SP sistemai, tačiau realus jų naudojimo poveikis išlieka ne visai aiškus dėl iššūkių, susijusių su šių įrankių integracija į kasdienę klinikinę praktiką ir egzistuojančias sveikatos priežiūros sistemas.

## PADEKA

Projektas bendrai finansuotas iš Europos regioninės plėtros fondo lėšų (projekto Nr. 01.2.2-LMT-K-718-03-0068) pagal dotacijos sutartį su Lietuvos mokslo taryba (LMTLT).

*Straipsnis gautas 2021-03-01, priimtas 2021-03-18*

## Literatūra

- World Health Organization. WHO definition of Health, Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
- Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA*. 1996;275(2):152-6.
- NEJM Catalyst. What is patient-centered care? Prieiga per internetą: <<https://catalyst.nejm.org/what-is-patient-centered-care/>> [žiūrėta 2021 m. kovo 3 d.].
- Rickert J. Patient-centered care: what it means and how to get there. *Health Affairs blog*. Prieiga per internetą: <<http://healthaffairs.org/blog/2012/01/24/patient-centered-care-what-it-means-and-how-to-get-there/>> [žiūrėta 2021 m. kovo 3 d.].
- Nolte E, Merkur S, Anell A. Person-centredness: exploring its evolution and meaning in the health system context. In: Anell A, Nolte E, Merkur S, editors. *Achieving Person-Centred Health Systems*. European Observatory on Health Systems and Policies. Cambridge: Cambridge University Press; 2020;19-40.
- Cliff B. The evolution of patient-centered care. *J Healthc Manag*. 2012;57(2):86-8.
- Jayadevappa R. Patient centered care – a conceptual model and review of the state of the art. *The Open Health Services and Policy Journal*. 2011;4(1):15-25.
- Davis K, Schoenbaum SC, Audet AM. A 2020 vision of patient-centered primary care. *J Gen Intern Med*. 2005;20(10):953-7.
- Constand MK, MacDermid JC, Dal Bello-Haas V, Law M. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:271.
- Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res*. 2019;54(5):1023-35.
- Kingsley C, Patel S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*. 2017;17(4):137-44.
- Johnston B, Patrick D, Devji T, Maxwell L, Bingham III C, Beaton D, et al. Chapter 18: Patient-reported outcomes. *Cochrane Handbook for systematic reviews of interventions version 6*. 2019;6.
- Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med*. 2016;279(2):141-53.
- Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res*. 2008;17(9):1125-35.
- Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013;6:61-8.
- Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.
- Meadows KA. Patient-reported outcome measures: an overview. *Br J Community Nurs*. 2011;16(3):146-51.



18. Rolfson O, Rothwell A, Sedrakyan A, Chenok KE, Bohm E, Bozic KJ, et al. Use of patient-reported outcomes in the context of different levels of data. *J Bone Joint Surg Am.* 2011;93(3):66-71.
19. EuroQol Group, EQ-5D: EuroQoL Five Dimensions. Prieiga per internetą: <<https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>> [žiūrėta 2021 m. kovo 3 d.].
20. RAND Corporation, SF-36: Short Form 36 Medical Outcomes Study questionnaire. Prieiga per internetą: <[https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/mos.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos.html)> [žiūrėta 2021 m. kovo 3 d.].
21. Prokurotas R, Šilys A, Čepulis R, Gurevičius R. Slaugos kokybės vertinimo modelis EQ-5D-SL ir jo taikymas ilgalaikio gydymo ligoninėje. *Visuomenės sveikata.* 2010;3(50):46-57.
22. Varni JW, et al. PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory. Prieiga per internetą: <<https://www.pedsqol.org/index.html>> [žiūrėta 2021 m. kovo 3 d.].
23. Wong S, Haggerty J, editors. *Measuring patient experiences in primary health care: a review and classification of items and scales used in publicly-available questionnaires.* 2013.
24. Boquiren VM, Hack TF, Beaver K, Williamson S. What do measures of patient satisfaction with the doctor tell us? *Patient Educ Couns.* 2015.
25. Bernstein DN, McIntyre AW, Baumhauer JF. Effect of assessment administration method and timing on patient-reported outcome measures completion and scores: overview and recommendations. *Musculoskeletal Care.* 2020;18(4):535-40.
26. Magasi S, Ryan G, Revicki D, Lenderking W, Hays RD, Brod M, et al. Content validity of patient-reported outcome measures: perspectives from a PROMIS meeting. *Qual Life Res.* 2012;21(5):739-46.
27. McNeill M, Noyek S, Engeda E, Fayed N. Assessing the engagement of children and families in selecting patient-reported outcomes (PROs) and developing their measures: a systematic review. *Qual Life Res.* 2020.
28. Gries K, Berry P, Harrington M, Crescioni M, Patel M, Rudell K, et al. Literature review to assemble the evidence for response scales used in patient-reported outcome measures. *J Patient Rep Outcomes.* 2017;2:41.
29. Bevans KB, Ahuvia IL, Hallock TM, Mendonca R, Roth S, Forrest CB, et al. Investigating child self-report capacity: a systematic review and utility analysis. *Qual Life Res.* 2020;29(5):1147-58.
30. Prakash V, Shah S, Hariohm K. Cross-cultural adaptation of patient-reported outcome measures: a solution or a problem? *Ann Phys Rehabil Med.* 2019;62(3):174-7.
31. Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expect.* 2017;20(1):11-23.
32. Francis DO, McPheeters ML, Noud M, Penson DF, Feurer ID. Checklist to operationalize measurement characteristics of patient-reported outcome measures. *Syst Rev.* 2016;5(1):129.
33. Davidson M, Keating J. Patient-reported outcome measures (PROMs): how should I interpret reports of measurement properties? A practical guide for clinicians and researchers who are not biostatisticians. *Br J Sports Med.* 2014;48(9):792-6.
34. Aiyegbusi OL. Key methodological considerations for usability testing of electronic patient-reported outcome (ePRO) systems. *Qual Life Res.* 2020;29(2):325-33.
35. Bernstein DN, McIntyre AW, Baumhauer JF. Effect of assessment administration method and timing on patient-reported outcome measures completion and scores: Overview and recommendations. *Musculoskeletal Care.* 2020;18(4):535-40.
36. Meirte J, Hellemans N, Anthonissen M, Denteneer L, Maertens K, Moortgat P, et al. Benefits and disadvantages of electronic patient-reported outcome measures: systematic review. *JMIR Perioper Med.* 2020;3(1):e15588.
37. Campbell N, Ali F, Finlay AY, Salek SS. Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2015;24(8):1949-61.
38. Hertler C, Seiler A, Gramatzki D, Schettler M, Blum D. Sex-specific and gender-specific aspects in patient-reported outcomes. *ESMO Open.* 2020;5(Suppl 4).
39. Brogienė D, Gurevičius R. Veiksniai, sąlygojantys pacientų nuomonę apie sveikatos priežiūros paslaugų kokybę. *Visuomenės sveikata.* 2008;3(42):36-45.
40. Dunsch F, Evans DK, Macis M, Wang Q. Bias in patient satisfaction surveys: a threat to measuring healthcare quality. *BMJ Glob Health.* 2018;3(2):e000694.
41. Ebrahim S, Vercammen K, Sivanand A, Guyatt GH, Carrasco-Labra A, Fernandes RM, et al. Minimally important differences in patient or proxy-reported outcome studies relevant to children: a systematic review. *Pediatrics.* 2017;139(3).
42. Van der Willik EM, Terwee CB, Bos WJW, Hemmelder MH, Jager KJ, Zoccali C, et al. Patient-reported outcome measures (PROMs): making sense of individual PROM scores and changes in PROM scores over time. *Nephrology (Carlton).* 2020.
43. Murphy M, Hollinghurst S, Salisbury C. Identification, description and appraisal of generic PROMs for primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract.* 2018;19(1):41.
44. Keller S, Dy S, Wilson R, Dukhanin V, Snyder C, Wu A. Selecting patient-reported outcome measures to contribute to primary care performance measurement: a mixed methods approach. *J Gen Intern Med.* 2020;35(9):2687-97.
45. Moller A, Bissenbakker KH, Arreskov AB, Brodersen J. Specific measures of quality of life in patients with multimorbidity in primary healthcare: a systematic review on patient-reported outcome measures' adequacy of measurement. *Patient Relat Outcome Meas.* 2020;11:1-10.
46. Anderson LM, Papadakis JL, Vesco AT, Shapiro JB, Feldman MA, Evans MA, et al. Patient-reported and parent proxy-reported outcomes in pediatric medical specialty clinical settings: a systematic review of implementation. *J Pediatr Psychol.* 2020;45(3):247-65.
47. Janssens A, Thompson Coon J, Rogers M, Allen K, Green C, Jenkinson C, et al. A systematic review of generic multidimensional patient-reported outcome measures for children, part I: descriptive characteristics. *Value Health.* 2015 Mar;18(2):315-33.
48. Janssens A, Rogers M, Thompson Coon J, Allen K, Green C, Jenkinson C, et al. A systematic review of generic multidimensional patient-reported outcome measures for children, part II: evaluation of psychometric performance of English-language versions in a general population. *Value Health.* 2015;18(2):334-45.
49. Bele S, Chugh A, Mohamed B, Teela L, Haverman L, Santana MJ. Patient-reported outcome measures in routine pediatric clinical care: a systematic review. *Front Pediatr.* 2020;8:364.
50. Desomer A, van den Heede K, Triemstra Mattanja T, Paget J, de Boer D, Kohn L, et al. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. 2018.
51. Buttner M, Zebralla V, Dietz A, Singer S. Quality of life measurements: any value for clinical practice? *Curr Treat Options Oncol.* 2017;18(5):30.
52. Lavalley DC, Chenok KE, Love RM, Petersen C, Holve E, Segal CD, et al. Incorporating patient-reported outcomes into health care to engage patients and enhance care. *Health Aff (Millwood).* 2016;35(4):575-82.
53. Fonhus MS, Dalsbo TK, Johansen M, Fretheim A, Skirbekk H, Flottorp S. Patient-mediated interventions to improve professional practice: a summary of a Cochrane systematic review. *Patient Educ Couns.* 2019;102(3):474-85.
54. Boyce MB, Browne JP. Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Qual Life Res.* 2013;22(9):2265-78.
55. Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, Dalkin S, Wright J, Valderas J, et al. How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient Rep Outcomes.* 2018;2:42.
56. Gleeson H, Calderon A, Swami V, Deighton J, Wolpert M, Edbrooke-Childs J. Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ Open.* 2016;6(8):e011907.
57. Gardner K, Parkinson A, Banfield M, Sargent GM, Desborough J, Hehir KK. Usability of patient experience surveys in Australian primary health care: a scoping review. *Aust J Prim Health.* 2016;22(2):93-9.
58. Friedman AL, Miles S. *Stakeholders: Theory and practice.* Oxford University Press on Demand. 2006;162-163.

59. Foster A, Croot L, Brazier J, Harris J, O’Cathain A. The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews. *J Patient Rep Outcomes*. 2018;2:46.
60. Haugum M, Danielsen K, Iversen HH, Bjertnaes O. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(6):592-605.
61. Anhang Price R, Elliott MN, Cleary PD, Zaslavsky AM, Hays RD. Should health care providers be accountable for patients’ care experiences? *J Gen Intern Med*. 2015;30(2):253-6.
62. Vukovic V, Parente P, Campanella P, Sulejmani A, Ricciardi W, Specchia ML. Does public reporting influence quality, patient and provider’s perspective, market share and disparities? A review. *Eur J Public Health*. 2017;27(6):972-8.
63. Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G. Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2018;38:122-34.
64. Jankauskienė D. Sveikatos politikos ir sistemos vertinimas (pranešimas). 8-oji Sveikatos tyrimų laboratorijos ir Politikos mokslų instituto organizuojama konferencija „Sveikatos sistemos vystymo perspektyvos“. Mykolo Romerio universitetas, 2020 m. rugsėjo 28 d.

## Patient-reported measures to improve healthcare quality: a literature review

Karolis Ažukaitis<sup>1,2</sup>, Andrejus Černovas<sup>1,3</sup>, Augustina Jankauskienė<sup>1,2</sup>, Roma Puronaitė<sup>1,4</sup>, Justas Trinkūnas<sup>1,5</sup>, Goda Elizabeta Vaitkevičienė<sup>1,2</sup>, Danguolė Jankauskienė<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Vilnius University Hospital Santaros Klinikos, Vilnius, Lithuania, <sup>2</sup>Clinic of Children’s Diseases, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, Vilnius University, Vilnius, Lithuania, <sup>3</sup>Department of Public Health, Faculty of Medicine, Institute of Health Sciences, Vilnius University, Vilnius, Lithuania, <sup>4</sup>Faculty of Mathematics and Informatics, Institute of Data Science and Digital Technologies, Vilnius University, Vilnius, Lithuania, <sup>5</sup>Vilnius Gediminas Technical University, Vilnius, Lithuania, <sup>6</sup>Mykolas Romeris University, Vilnius, Lithuania

### Summary

**Aim of the study** to provide an overview of tools for patient engagement and patient-reported measures (patient-reported outcomes and experiences) types, content and methodological development, aspects of their application and interpretation taking into account different healthcare services, and their use and integration to improve the healthcare quality.

**Materials and methods.** A review of literature reviews was conducted. The literature search was performed in the PubMed database using keywords related to patient engagement and patient-reported measures, sets of keyword location in the publication, logical operators, and medical subjects headings. The search results were reviewed by two authors and the publications were selected based on the compliance with review objectives according to predefined criteria. In the final analysis were included 79 PROM and 62 PREM publications.

**Results and summary.** The following domains of patient engagement and patient-reported measures were identified: classification and content; development and psychometric properties; pragmatic features of application and evaluation; peculiarities of use in different healthcare services; use for healthcare quality improvement; facilitators and barriers for integration into the healthcare system. Literature search showed rapidly growing interest in the use of patient-reported measures, as well as a large number of different instruments that differ in their content, population specificity, and measurement methods. Psychometric reliability, convenience to use, and burden to responders and healthcare professionals

are important aspects to consider and computer-adaptive instruments are gaining popularity. However, patient-reported measures are not universal and should be individualized to the intended goals and relevant characteristics of healthcare services. Many potential benefits of using instruments to improve the quality of healthcare are identified, although the actual impact of their use remains unclear and needs further investigation. The review provides an overview on content, development, psychometric evaluation, application, and integration of patient-reported measures at different levels of healthcare, that may contribute to the development of patient engagement and patient-reported measures in Lithuania.

**Keywords:** patient engagement, health care quality, patient experiences, patient-reported health outcomes, quality of life.

**Acknowledgments:** this project has received funding from European Regional Development Fund (project No. 01.2.2-LMT-K-718-03-0068) under grant agreement with the Research Council of Lithuania (LMTLT).

**Correspondence to** Karolis Ažukaitis  
Vilnius University Hospital Santaros Klinikos  
Santariškių str. 2, LT-08661 Vilnius, Lithuania  
E-mail: karolis.azukaitis@santa.lt

Received 1 March 2021,  
accepted 18 March 2021