

Manual för PROM- enkäter i det kliniska arbetet - prostatacancer

Versionshantering

Datum	Version	Ändrat av	Kommentar
2022-01-05	1.0	Maria Nyberg, Nina Hageman	Final version för release 1.0
2023-06-13	1.1	Helena Tufvesson Stiller (NAPM)	Korrigerig av bildkvalitet samt mindre textkorrigeringar.
2024-09-02	1.2	Nina Hageman	Uppdatering av processen kring enkätutskick

Manual för PROM-enkäter prostatacancer

Manualen utgiven av: RCC Väst

Eventuella synpunkter delges Marie Lindquist, RCC Stockholm-Gotland eller Jenny Franze, RCC Väst. Kontaktuppgifter finns på cancercentrum.se.

Innehåll

Manual för PROM-enkäter i det kliniska arbetet - prostatacancer	1
Inledning.....	2
Patientrapporterade mått.....	2
Personuppgiftsansvarig (LPUA)	2
Att arbeta med PROM	2
Nationell arbetsgrupp för PROM och PREM.....	3
PROM vid prostatacancer	3
Inför kurativ behandling	3
Uppföljning efter kurativ behandling	4
Vid avancerad prostatacancer	4
Utskick av PROM	5
Användarkonto för att generera enkäter	6
Så visas enkätsvaren	6
Patientvy i IPÖ.....	6
Svarsfrekvens.....	7
Enkät svar på grupp - och klinisk nivå	7
Bilaga PROM – enkäter i IPÖ	8



OM PROM-ENKÄTER

Version: 1.0

Manualen senast uppdaterad: 2023-06-13

Ansvarig tillverkare:

RCC Väst (www.rccvast.se)

Adress: Västra Götalandsregionen

Regionalt cancercentrum väst

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

413 45 GÖTEBORG

Inledning

Följande dokument, *Manual för ePROM-enkäter i IPÖ prostatacancer* är framtagen för att allmänt beskriva enkäter som används inom vården och som benämns PROM (Patientrapporterade utfallsmått eller på engelska Patient reported outcome measures). Inom prostatacancer finns det olika typer av PROM-enkäter som patienten får besvara beroende på var patienten befinner sig i sin sjukdomsprocess. Den här manualen beskriver bland annat nyttan med att använda PROM-enkäter i det kliniska arbetet och i utvecklings – och förbättringsarbeten, rekommendationer om enkätutskick och hur svaren visas i IPÖ.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått används för att få kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den givna vården. En behandling, eller annan intervention, kan följas upp med patientrapporterade mått på två sätt, antingen genom mätning av patientens hälsa eller hälsoförändring, eller genom att mäta patientens nöjdhet.

Den vanligaste formen är att mäta sjukdoms-, symtom- och domänspecifika mått. Många register har oftast en egen uppsättning av mått, även inom samma hälsodomäner. Många register använder också kombinationer av olika mått, för att få bättre helhetssyn på patientens hälsosituation. Man eftersträvar standardiserade mått för att kunna göra bättre nationella uppföljningar och jämförelser. Vårdgivare beskriver att användningen av patientrapporterade mått ger en bättre förståelse för patienterna och deras närståendes livssituation och att det bidrar till en berikande kommunikation och bättre relation mellan patient och vårdgivare. Patienter beskriver vidare att användningen och visualiseringen av de patientrapporterade måtten, tillsammans med övrig information om vård och behandling möjliggör ökad kunskap, engagemang och delaktighet i behandlingsbeslut.

Mått som utvärderar patientens upplevelse av den givna vården kallas ofta Patientrapporterade Upplevelsemått, PREM (Patient reported experience measures). PREM-frågor redovisas inte på individnivå utan endast på gruppnivå för respektive klinik.

Personuppgiftsansvarig (LPUA)

Det är alltid Lokalt Personuppgiftsansvarig (LPUA) som ska ansvara för PROM, det vill säga vara primär mottagare av sådana data samt omhänderta och dokumentera dessa. Ett kvalitetsregister ska vara sekundär mottagare av PROM-uppgifter.

[Mer om PROM i "Vem ansvarar för vad i de Nationella Kvalitetsregistren?"](#)

Att arbeta med PROM

Idag pågår mätningar inom flera olika system som till exempel Individuell patientöversikt (IPÖ) och i olika kvalitetsregister på INCA, Min vårdplan på plattformen Stöd och behandling samt inom en del journalsystem. NPCR arbetar aktivt tillsammans med RCC för att försöka skapa samsyn mellan de olika mätningarna och effektivisera dataanvändning samt minska antalet enkäter till enskilda patienter.



Nationell arbetsgrupp för PROM och PREM

Den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått (NAPM) ger stöd till vårdens och registrens arbete med patientrapporterade mått samt till att vidareutveckla lösningar för denna typ av datainsamling.

Alla mätningar och funktionaliteter inom PROM och PREM utvecklas i samarbete mellan klinik, registerstyrgrupp, nationellt RCC-stödteam, arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI) samt den nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått. Målet är att utveckla lösningar som ska passa så många som möjligt, där gemensamma tjänster ska finnas tillgängliga inom datainsamling, analys och utdatarapportering. Behöver du hjälp eller har frågor kring PROM och PREM är du välkommen att höra av dig till din regionala kontaktperson på RCC eller till NPCR på npcr@npcr.se.

PROM vid prostatacancer

Inför läkar- och/eller sjuksköterskekontakt kan patienten lämna information om symtom och livskvalitet via olika webbenkäter. För prostatacancer i [IPO](#) finns:

- Enkät vid aktiv monitorering eller kurativt syftande behandling
- IPSS
- Hälsokattning
- Enkät vid avancerad cancer

Inför kurativ behandling

Vårdgivare som diagnostiserar och behandlar prostatacancer bör distribuera enkäter före kirurgisk - eller strålbehandling. Vanligtvis distribueras enkäter av den vårdgivare där behandlingen planeras genomföras. En stor fördel kan vara att patienten besvarar enkäten innan MDK vilket ger det tvärprofessionella teamet möjlighet att redan vid konferensen avläsa patientens enkätsvar om hälsotillståndet för att därmed kunna rekommendera bästa möjliga behandling utifrån ett medicinskt - och omvårdnadsperspektiv. Enkäten innehåller ett självskattningsformulär för bedömning av symtom från prostata som påverkar vattenkastningen (IPSS), ett antal frågor sammansatta av NPCR och ett antal utvalda frågor från Hälsokattningsformuläret som omfattar bland annat psykosociala frågor. Inför kurativ behandling rekommenderar NPCR att patienten endast tilldelas NPCR:s enkät inför behandling för att minimera antalet enkäter för patienten att besvara. NPCR:s enkät vid kurativt syftande behandling är utformad för att täcka kartläggningen över patientens hälsotillstånd utifrån medicinska, psykosociala och omvårdnadsbehov. Patientens enkätsvar kan användas till att tillsammans med patienten upprätta en rehabiliteringsplan. Inför en kompletterande strålbehandling efter en radikal prostatektomi finns möjlighet att skicka ut en ny baslinjeenkät.

Uppföljning efter kurativ behandling

För optimal uppföljning av patientens eventuella symtom och biverkningar efter kurativ behandling rekommenderas patienten besvara en uppföljningsenkät i samband med exempelvis PAD-besked eller uppföljning av avslutad strålbehandling. Vårdgivaren kan välja att skicka flera uppföljningsenkäter utefter behov. Enkätsvaren visas i IPÖ och man kan på ett enkelt sätt jämföra patientens hälsotillstånd före och efter behandling och utvärdera eventuella behovet av att justera rehabiliteringsplanen. Enkäten har samma innehåll som före behandling.

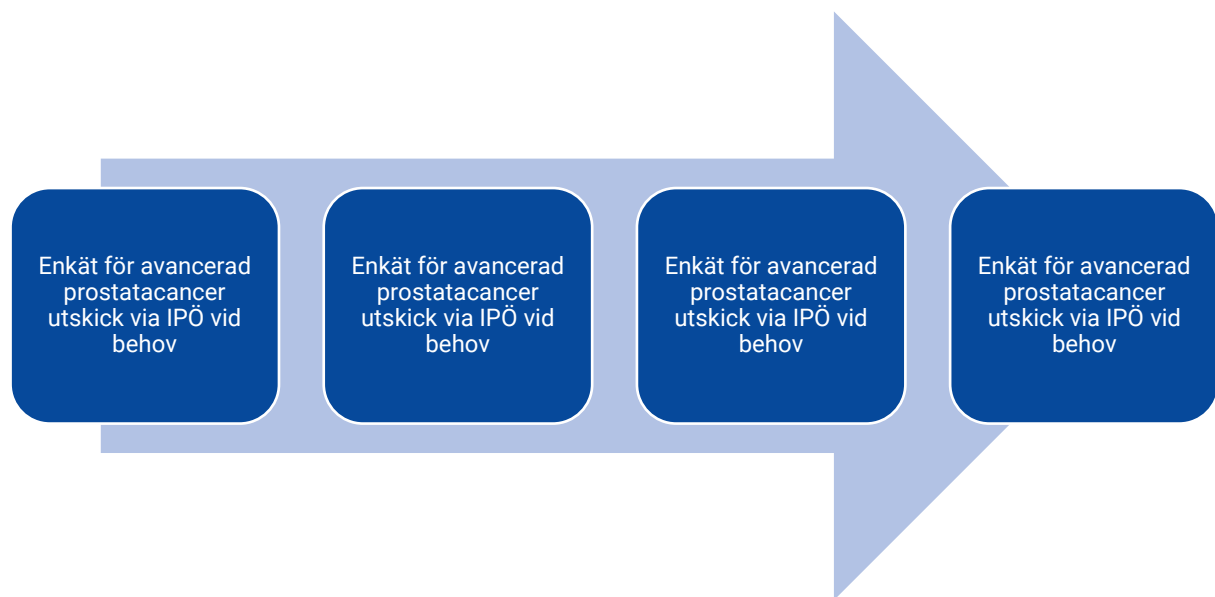
1, 3 och 5 år efter kurativt syftande behandling skickar NPCR, centralt, ut en elektronisk uppföljningsenkät till alla patienter som behandlats med kirurgi eller strålning. Vårdgivare kan välja att skicka ut samma enkät även ett år efter behandling utefter behov. Enkätsvaren visas i IPÖ (för 3 – och 5 års utskicka visas svaren i IPÖ från och med 1 december 2024).



Figur 1. Utskick av PROM-enkäter vid kurativt syftande behandling av prostatacancer.

Vid avancerad prostatacancer

Patienter som är i kastrationsresistent sjukdomsfas bör få möjligheten att besvara enkäter inför varje vårdkontakt. Syftet är att utvärdera symtom och behandlingar under sjukdomsförloppet. Patienten bör besvara enkäten vid behov och inför varje mottagnings – eller telefonkontakt. Resultaten av patientens upplevda livskvalitet presenteras på samma sätt som för patienter med kurativt syftande behandling dvs. med hjälp av tårtbitar där varje tårtbit representerar ett symtom såsom trötthet, smärta och illamående. Enkätsvaren redovisas endast på individnivå i IPÖ.



Figur 2. Utskick av PROM-enkäter för avancerad prostatacancer.

Utskick av PROM

Administrativa uppgifter såsom att skicka en enkät till patienten kan utföras av vårdadministrativ personal. Samtliga enkäter skickas elektroniskt från IPÖ och för det krävs det att man som enkäthandläggare har ett användarkonto till IPÖ på INCA. Om patienten är ansluten till 1177 kan man skicka ett meddelande till patienten om att det finns en enkät att besvara. Patienten får då ett mejl eller SMS om att logga in på 1177 och slussas vidare via en länk direkt till aktuell enkät. Om patienten saknar inkorg på 1177 finns det i IPÖ ett följebrev för utskrift, där patienten får en webbadress att logga in på. I följebrevet finns det en enkätkod och en upprepningsbar personlig kod som används vid inloggning. Om patienten har BankID kan patienten logga in med särskild webbadress och sitt BankID.

Patienter som uppger att de inte vill besvara enkäter kommer inget meddelande till 1177 att kunna skickas och ingen enkätкод att kunna genereras. För att häva spärren för utskick av enkäter, eller för att lägga till en spärren på en ny patient, kontakta support/felanmälan enligt IPÖ manualens kapitel Support/felanmälan.

Användarkonto för att generera enkäter

För att få användarkonto till IPÖ skickar du in en ansökan till ditt Regionala cancercentrum (RCC). [Ansökan om användarkonton](#)

Så visas enkätsvaren

Enkätsvar före – och efter behandling presenteras på individnivå tillsammans med övrig vårdinformation i översiktsvyn i IPÖ och kan ses av såväl vårdgivare som patient. På grupp – och kliniknivå redovisas svaren i NPCR:s primärregister. Enkätsvaren visualiseras i form av en cirkel, där patientens svar visas i en färgkodning med betydelsen:



Mörkgrön = Stämmer inte alls in på mig/inga problem
Ljusgrön = Stämmer lite in på mig/lätta problem
Gul = Stämmer en hel del in på mig/medelsvåra problem
Röd = Stämmer mycket in på mig/svåra problem
Grå = Ej besvarat/ej färgkodat

Genom att föra datorns muspekare över cirkeln kan man också se enkätsvarens olika delar. Utöver visualiseringen i översikten finns det också möjlighet att se en sammanställning av patientens enkätsvar i enkätfliken i IPÖ. Om patienten fyllt i en enkät vid flera tillfällen kan man i sammanställningen jämföra måendet vid dessa olika tillfällen. För det valda enkättilfället visas också enkätfrågorna gällande patientens aktuella globala hälsa. Om enkäterna är ifyllda vid flera tillfällen kan du välja besvarad enkät från en lista. Vald enkät och tidigare enkäter visas med motsvarande frågor bredvid varandra.

Patientvy i IPÖ

Det är möjligt att låta patienten ta del av sin IPÖ och enkätsvar via 1177. För att låta patienten få tillgång till sin egen IPÖ måste man aktivt skicka patientvyn via 1177 till patienten med notifieringen att det finns en patientvy att öppna upp. Patienten kommer då att ha möjlighet att se sina enkätsvar i översiktsvyn och möjlighet att öppna upp tårtan för mer detaljer



Svarsfrekvens

För att uppnå en hög svarsfrekvens rekommenderas att enkät-utskicken sker via 1177. För de patienter som inte har tillgång till 1177 rekommenderas att brevet delas ut med aktuella inlogg i samband med kallelse till mottagningsbesöket alternativt på plats inför besöket. I samband med utskick av enkäten från kliniken bör patienten alltid motiveras till att besvara enkäterna när dessa skickas ut både från klinik och centralt från NPCR. Hänvisa gärna patienten med länk till [NPCR:s](#) hemsida [Patientinformation | NPCR](#) för mer information till patienten om vikten av att besvara enkäter.

Enkät svar på grupp - och kliniknivå

I NPCR:s primärregister kan enskilda kliniker logga in för att se sina PROM-resultat för klinikkens behandlade patienter på grupp nivå. Här kan man se resultaten för antalet utskickade och besvarade enkäter före behandling, vid tidig uppföljning efter kurativbehandling (om enkäten är besvarad 1-6 månader efter prostatektomi eller avslutad strålbehandling) och ett år efter det att patienten har genomgått en kurativt syftande behandling. Förutsättningen att NPCR:s kan skicka centrala utskick är att den behandlande kliniken fyllt i prostatektomi-formuläret med datum respektive strålbehandlingsformuläret efter avslutad strålbehandling. Datumet för den kurativa behandlingen genererar därmed en signal för när NPCR ska skicka ut en uppföljningsenkät till patienten. Endast patienter vars behandling är rapporterad till NPCR ingår i redovisningen. Redovisning sker utifrån behandlande eller diagnostiserande enhet (beroende på inställningsval). Patienter som avlidit innan tidpunkt för aktuell enkät är exkluderade. I primärregistret finns det även möjlighet att se patientutfallen på grupp nivå jämfört med de nationella resultateten.

Om man har behörighet till IPÖ har man automatiskt även behörighet till prostata-cancerregistrets primärregister med benämningen *Prostatregister*.

RATTEN - interaktiv online-rapport från NPCR

RATTEN är en online-rapport från NPCR som innehåller data om prostatacancervården från Sveriges alla vårdgivare. Syftet med [RATTEN](#) är att vara en källa till kunskap om svensk prostatacancersjukvård för alla intressenter, patienter, sjukvårdspersonal, forskare, administratörer och beslutsfattare. RATTEN innehåller data på patienter som diagnostiserats fram till sista december föregående år och för innevarande år fram t.o.m. juni. I RATTEN kan du även avläsa resultaten på grupp nivå gällande PROM-enkäter.

Bilaga PROM – enkäter i IPÖ

Tabell 1. PROM-enkäter i IPÖ prostatacancer

Typ av PROM-enkät	Beskrivning
Enkät inför kurativ behandling - genereras av kliniken (baslinjeenkät)	Innehåller NPCR:s frågor inför kurativ behandling, IPSS samt ett antal frågor utvalda från Hälsoskattningsformuläret enligt Min vårdplan. Svaren visas på individnivå i IPÖ. Sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR:s primärregister.
Enkät för uppföljning efter kurativ behandling -genereras av kliniken	Innehåller samma frågor som baslinjeenkäten. Bör besvaras av patienten vid uppföljning efter kurativ behandling. Enkäten kan även besvaras vid senare uppföljning efter behov. Svaren visas på individnivå i IPÖ. Sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR:s primärregister om enkäten är besvarad 1–6 månader efter behandling.
IPSS – genereras av kliniken	IPSS är ett självskattningsformulär för bedömning av symtom från prostata som påverkar vattenkastningen. Enkäten kan besvaras efter behov. Svaren visas på individnivå i IPÖ.
Hälsoskattning från <i>Min vårdplan</i> – genereras av kliniken	Hälsoskattning är ett validerat självskattningsformulär som syftar till att kartlägga den enskilda patientens behov av rehabilitering inom cancervård. Enkäten kan besvaras efter behov. Svaren visas på individnivå i IPÖ.
Enkät vid avancerad prostatacancer - genereras av kliniken	Innehåller ett antal frågor för avancerad prostatacancer gällande symtom och biverkningar och bör besvaras inför varje vårdkontakt. Enkäten kan besvaras efter behov. Svaren visas på individnivå i IPÖ.
Uppföljning 1 år efter behandling – genereras centralt av NPCR	Innehåller samma frågor som baslinje- och uppföljningsenkäten exklusive IPSS. Skickas ut centralt från NPCR 1 år efter kurativ behandling. Svaren visas på individnivå i IPÖ. Sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR:s primärregister.
Uppföljning 3 år efter behandling – genereras centralt av NPCR	Innehåller samma frågor som baslinje- och uppföljningsenkäten. Skickas ut centralt från NPCR 3 år efter kurativ behandling. Svaren visas på individnivå i IPÖ från och med 1 december 2024. Sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR:s primärregister.
Uppföljning 5 år efter behandling – genereras centralt av NPCR	Innehåller samma frågor som baslinje- och uppföljningsenkäten. Skickas ut centralt från NPCR 5 år efter kurativ behandling. Svaren visas på individnivå i IPÖ från och med 1 december 2024. Sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR:s primärregister.



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se