

PROM & PREM

FRÅN IDÉ TILL VERKSTAD



Detta dokument är framtaget av arbetsgruppen nedan och fastställts av
Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland, 2015-01-12. Uppdaterat 15-10-02.

Arbetsgrupp:

Marie Abrahamsson, Samordnande utvecklingsjuksköterska RCC Stockholm Gotland

Per Fransson PhD, Universitetslektor, docent, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

Christofer Lagerros, Civilingenjör datateknik, IT-konsult. Arbetar på uppdrag av Regionala Cancercentra med utveckling av IT-lösningar och logistik för PROM och PREM inom INCA-kvalitetsregistren

Lena-Marie Petersson, Fil dr, Legitimerad sjuksköterska. Arbetar med utveckling och implementering av PROM och PREM i flera kvalitetsregister (bröst-, kolorektal-, njurcancer samt hjärntumörer).

ISBN: 978-91-85947-50-8

Stockholm, januari 2015

Innehåll

1. Patient Reported Outcome Measures - PROM	5
2. Patient Reported Experience Measures - PREM	5
3. PROM och PREM i kvalitetsregistren	6
3.1 <i>När och hur bör mätningar genomföras</i>	7
3.2 <i>Hur kan man samla in data i PROM?</i>	7
3.3 <i>Var ska mätning av PROM ske?</i>	9
4. Olika typer av mått och formulär	9
4.1 <i>Generella frågeformulär</i>	9
4.2 <i>Sjukdomsspecifika frågeformulär</i>	10
5. INCA-plattformen	13
5.1 <i>Incasvar</i>	13
6. Återkoppling	16
6.1 <i>Till vilka bör man återkoppla?</i>	16
6.2 <i>Hur kan man återkoppla?</i>	16
7. Att tänka på vid planering av PROM	17
7.1 <i>Checklista vid planering</i>	17
8. Kom igång med PROM och PREM	18
8.1 <i>Checklista vid uppstart</i>	18
9. Nationell grupp	19
10. Mer information	20

1. Patient Reported Outcome Measures - PROM

Patient Reported Outcome Measures, PROM, översätts till patientrapporterade utfallsmått. Detta är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention. Mätningen omfattar:

- Symtom
- Funktionsförmåga
- Hälsorelaterad livskvalitet

2. Patient Reported Experience Measures - PREM

Patient Reported Experience, PREM, är mått på patientens upplevelse/nöjdhet av vården. Till exempel hur patienterna upplevde vårdens strukturer och processer.

PROM-center och RCC Sydöst har utvecklat och validerat en ny enkät, Nationella Cancer-enkäten, med syftet att mäta patienternas erfarenheter av vård och ge idéer till vårdutveckling. Enkäten omfattar områdena:

- Väntetid
- Diagnosbesked
- Kontakt och samordning (delaktighet)
- Information
- Symtomlindring, rehabilitering och stöd
- Bemötande och förtroende

3. PROM och PREM i kvalitetsregistren

PROM och PREM ger kunskap om utfall av behandling och eventuell påverkan på livskvalitet.

PROM bör införas i alla cancerspecifika register och mätning bör ske vid flera olika tillfällen, från behandlingsfas till vård i livets slutskede. På så sätt möjliggörs bättre underlag för utveckling av vården samt att registren blir mer användbara för forskning.

De indikatorer som bör ingå är:

- Symtom
- Biverkningar
- Hälsorelaterad livskvalitet
- Patientnöjdhet

Innan man startar införande av PROM och PREM är det viktigt att man funderar över syftet. Vad är det man vill veta och vad ska resultaten användas till? Nedan listas några av de områden de kan användas inom:

- monitorera förändringar eller behandlingsresultat
- identifiera och prioritera problem
- identifiera riskgrupper för specifika interventioner
- underlag för patientsäkerhetsarbete
- screening för dolda problem
- underlätta kommunikation
- underlätta delaktighet och gemensam planering
- till exempel jämförelser mellan olika behandlingar eller regioner
- hälsoekonomiska studier

3.1 När och hur bör mätningar genomföras

Mätning bör ske vid flera olika tillfällen beroende på syftet med mätningarna. Till exempel behandlingsrelaterade biverkningar och när dessa förväntas uppträda.

- baslinjemätning (innan behandling/intervention)
- behandlingsfas/er
- uppföljning/ar
- palliativ vård

Förberedelser: När patientunderlaget ska hämtas från register är det viktigt att veta att inrapporteringen ibland släpar efter, detta gör att man kan missa patienter. När data samlas in via sjukvården bör logistiken vara väl utprovad. Detta gäller speciellt om flera enheter är involverade.

Gå igenom att planerad logistik fungerar. Gärna redan i pilotprojektet. Målet är att patienterna fullföljer registreringen genom alla planerade faser/tidpunkter för mätningarna.

3.2 Hur kan man samla in data i PROM?

PROM-data kan samlas in via:

- Pappersformulär
- Webbformulär
- Pekskärm
- Telefonintervju
- Fokusgruppsintervjuer

3.2.1 För- och nackdelar

Pappersformulär är enkelt då frågeformulären ofta finns tillgängliga i detta format. Nackdelen är svårigheten med hur data ska läggas in i respektive register.

Frågor att besvara:

- Finns frågeformuläret uppbyggt i registret?
- Ska det scannas eller registreras manuellt?

Webbformulär och formulär på pekskärm är oftast enkelt att fylla i för patienter och gör det möjligt att styra så att patienter inte kan hoppa över någon fråga.

Tänk på att:

- Alla kanske inte har tillgång till dator eller pekskärm i hemmet.
- När formuläret fylls i på sjukhus/vårdcentral bör det finnas möjlighet att få sitta i avskildhet och fylla i det.
- Det finns patienter som av olika skäl inte kan läsa, till exempel synsvårigheter, kognitiva problem, och ha beredskap för hur dessa patienter ska kunna lämna sin feedback i PROM.

Telefonintervjuer ger ofta mer detaljerad information från patienten och den som intervjuar har möjlighet att ställa kompletterande frågor. Dock bör man redan innan ha en strukturerad mall och bestämt hur ”utökad information” hanteras.

Utveckling pågår med olika tekniska lösningar för insamling till exempel insamling via:

- Applikation i smartphone
- Via mina vårdkontakter

Det bör erbjudas olika möjligheter för patienter att besvara PROM. Framför allt om förfrågan att besvara PROM skickas hem till patienten via post. Många vill kunna svara på pappersformulär till exempel om tillgång till dator saknas.

3.3 Var ska mätning av PROM ske?

Flera patienter har inte så många sjukvårdskontakter efter avslutad behandling. I detta fall är det viktigt att planera när uppföljningsmätningar ska göras. När patienter ska besvara PROM och PREM i hemmet ska man tydligt informera om **när** patienten ska svara och **vilken tidsperiod** mätningen avser. Beroende på patientgrupp och syftet med mätningen kan patienten besvara frågorna på olika sätt, till exempel:

- Besvara frågorna i hemmet och ta med det ifyllda formuläret till vårdbesöket.
- Besvara formuläret i väntrummet.
- Besvara formuläret tillsammans med vårdpersonal.
- Besvara formuläret i hemmet och skicka in det via post i förfrankerat svarskuvert.

4. Olika typer av mått och formulär

Innan mätningen startas är det viktigt att veta vilket syftet med mätningen är. När det är möjligt bör testade och validerade frågeformulär användas. Vid val av frågeformulär ska man säkerställa att det är:

- tillförlitligt (reliabilitet)
- mäter det som avses (validitet)
- tillräckligt känsligt för att upptäcka förändringar (sensivitet)
- lätt att använda, beräkna och tolka
- ger meningsfullt resultat

Tänk på att det kan behövas tillstånd från organisationen som utvecklat frågeformuläret (till exempel EORTC) och att användningen av detta kan vara förenat med kostnader.

4.1 Generella frågeformulär

Generella formulär ger möjlighet till jämförelser mellan olika sjukdoms- och patientgrupper. De två mest använda frågeformulärena i Sverige är EQ-5D och SF-36 (RAND-36).

4.2 Sjukdomsspecifika frågeformulär

Sjukdomsspecifika frågeformulär mäter viktiga aspekter inom en viss sjukdoms- eller patientgrupp. EORTC QLQ-C30 är ett vanligt formulär som används inom cancersjukvård. Till detta kopplas ofta diagnosspecifika moduler. Nedan beskrivs EQ-5D, SF-36 och EORTC QLQ-C30.

4.2.1 EQ-5D

EQ-5D undersöker fem områden/dimensioner. Detta görs med tre svarsalternativ och en visuell analog skala. De fem områdena är:

1. rörlighet
2. hygien
3. huvudsakliga aktiviteter
4. smärtor/besvär
5. oro/nedstämdhet

Exempel på fråga från EQ-5D

Rörlighet

- | | |
|-----------------------------------|--------------------------|
| Jag går utan svårigheter | <input type="checkbox"/> |
| Jag kan gå men med viss svårighet | <input type="checkbox"/> |
| Jag är sängliggande | <input type="checkbox"/> |

Dimensionerna räknas samman till ett index, EQ-5D index. VAS-skalan (Visuell Analog Skala) innebär att respondenten själv anger hur bra eller dåligt de upplever sitt hälsotillstånd (0=sämsta tänkbara, 100=bästa tänkbara).

Det har även utvecklats en nyare version, EQ-5D-5L, med fem svarsnivåer: inga, lätta, måttliga, svåra respektive extrema besvär.

4.2.2 SF-36

SF – 36 består av 36 frågor vilka delas in i 8 skalor. Dessa är:

1. fysisk funktion
2. fysisk rollfunktion
3. smärta
4. allmän hälsa
5. vitalitet
6. social funktion
7. emotionell rollfunktion
8. psykiskt välbefinnande

Exempel på fråga från SF-36:

I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är:

- Utmärkt
- Mycket god
- God
- Någorlunda
- Dålig

Det finns även kortversioner av SF-12 och SF-8, av SF-36.

PROM-center har i ett samarbete inom Kvalitetregistrens PROM-nätverk tagit fram en svensk fri version av SF-36, RAND-36. Denna distribueras via PROM-center kostnadsfritt.

4.2.3 EORTC QLQ-C30

EORTC består av 30 frågor som räknas om till fem funktionsskalor (fysisk, roll, emotionell, kognitiv, social), nio symtomskalor (fatigue, illamående/kräkningar, smärta, andnöd, sömnproblem, aptitlöshet, förstoppning, diarré, finansiella svårigheter) samt en global skala om övergripande livskvalitet.

Exempel på fråga från EORTC QLQ-C30:

Under veckan som gått:	Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utföra antingen Ditt förvärvsarbete eller andra dagliga aktiviteter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Frågeformuläret har testats i normalbefolkningen.

4.2.4 Diagnosspecifika moduler

Diagnosspecifika moduler är utvecklade för att komplettera det cancerspecifika instrumentet och finns för många olika diagnoser till exempel:

- QLQ-LC13 (lungcancer)
- QLQ-BR23 (bröstcancer)
- QLQ-BN20 (hjärntumör)

Det är viktigt att patienterna upplever frågorna som meningsfulla att besvara.

5. INCA-plattformen

INCA är ett system för sjukvården att samla in kliniska data/kvalitetsregisterdata för uppföljning av cancersjukvården. På denna IT-plattform finns även kvalitetsregister för andra diagnoser än cancer. INCA är ännu inte konstruerat för inmatning av uppgifter direkt av patienter. Idag krävs anslutning till Sjunet för att kunna använda INCA men under 2015 kommer INCA göras åtkomligt på Internet.

5.1 Incasvar

Inmatning av PROM och PREM direkt i INCA av patient över Internet med exempelvis webbläsare eller mobilapplikation är under planering och uppbyggnad. Sedan 2010 finns därför servern www.incasvar.se som ett komplement till INCA just för insamling av PROM/PREM elektroniskt av patienter. Incasvar är ett webbaserat system för insamling av enkätdata online som är anpassat efter kvalitetsregistrens behov och där man kan skapa nya enkäter.

Av säkerhetsskäl lagras inga personuppgifter på Incasvar utan varje enkät är kodad med en engångskod. Kopplingen mellan engångskod och persondata för respektive enkät finns lagrade i INCA-miljön. Incasvar har använts i ett antal olika projekt, regionalt och nationellt, för kvalitetsregister- och forskningsdata för bland annat följande diagnoser:

- Bröstcancer
- Hjärntumörer
- Hypofystumörer
- Kolorektalcancer
- Lever-gallvägscancer
- Njurcancer
- Prostatacancer
- Testiscancer
- Urinblåsecancer

På Incasvar finns ett antal diagnosspecifika och generella instrument upplagda som kan användas i nya projekt, bland annat:

- B-IPQ
- Body Esteem Scale
- EORTC QLQ-C30 med tilläggsmoduler BN20, BR23, TC26, CR29
- EQ-5D
- ENRICH Social Support Instrument, ESSI
- ERQ
- Insomnia Severity Index
- Minimal Insomnia Score
- MSAS
- Multidimensional Fatigue Inventor MFI 20
- Nationell cancerenkät ”Upplevelser av cancersjukvården” 2013
- NCCN-FACT FKSI-19 (Version 2)
- PHQ-9 (depression)

I ett typiskt PROM/PREM-projekt kombineras ett eller flera av standardinstrumenten med några specifika frågor som utvecklas av respektive projekt.

Det är viktigt att veta hur data som samlas in via Incasvar, inskannat från papper och inmatat från papper skall läsas in i INCA för återkoppling tillsammans med kvalitetsregistret. Inledningsvis byggdes respektive enkätmoduler som undertabeller till kvalitetsregistret i fråga, till exempel Prostatacancerregistret. Löpande lästes även data in till dessa undertabeller eller så matades uppgifterna in. Denna lösning har dock visat sig svår att underhålla bland annat eftersom generella moduler som den Nationella cancerenkäten och EORTC-QLQ-C30. Denna lösning kräver att enkäten byggs uppprepade gånger i varje register där de används.

För att effektivisera hanteringen pågår en utveckling av en gemensam enkätdatabas för alla cancerregistren i INCA där de olika modulerna är återanvändningsbara.

För att administrera utskicken av enkäter har det upprättats ett administrationsverktyg i vilket man bland annat kan:

- Lägga till patienter i ett projekt. Man hämtar automatiskt levandestatus och adressuppgifter från befolkningsregister.
- Generera informationsbrev för utskrift till patienter med engångskod för ifyllande på Incasvar.
- Se vilka patienter som har svarat eller ej i ett projekt.
- Generera påminnelsebrev till de som inte svarat.
- Redigera informationsbrev och påminnelsebrev.
- Mata in uppgifter manuellt för de projekt där papperssvar erbjuds som ett alternativ till webbsvar.
- Få ut data.
- Generera enklare statistik över hur patienter har svarat med grafer.

6. Återkoppling

Data som samlas in används. Därför är det viktigt att man planerar för vilka man ska återkoppla till och hur detta ska ske.

6.1 Till vilka bör man återkoppla?

- Vårdgivare/professionen
- Beslutsfattare
- Patienter
- Närstående
- Allmänhet

6.2 Hur kan man återkoppla?

- Rapporter
- Webbplatser till exempel INCA
- Nyhetsbrev
- Patientföreningar
- Öppna jämförelser
- I kvalitetsregistret på gruppnivå
- I kvalitetsregistret på patientnivå

7. Att tänka på vid planering av PROM

7.1 Checklista vid planering

Vid planeringen är det viktigt att tänka igenom logistiken och sedan testa om det är genomförbart. Tänk igenom och planera utifrån nedanstående:

- Organisation av logistik
- Hur görs utskick?
- Vem kan patienten kontakta vid frågor? Är det samma person som svarar på frågor om instrument/enkät/frågeformulär och tekniska frågor om webben?
- Hur kan patienten ta kontakt vid frågor? Finns det möjlighet till personlig kontakt? Vilka tider i så fall? Kan man skicka mail eller brev?
- Vem tar emot pappersenkäter?
- Vilken logga ska det vara på utskickskuvert?
- Det är bra att genomföra en pilotundersökning innan man startar reguljära utskick. Det ska framgå i patientinformationen att det är en pilotundersökning. Se till att det finns möjlighet för patienter att skriva kommentarer på frågorna.
- Se till att informera om att ni ska skicka ut frågeformulär. Det kan röra sig om vårdverksamheter där patientgruppen vårdas, patientföreningar med flera.
- Det är viktigt att inte enbart mäta frekvensen av symtom utan även hur besvärande symtomen är eftersom de vanligaste symtomen inte alltid är de som anges som mest besvärande. Detta bör tas i beaktande beroende på syftet med mätning av PROM och i val av instrument.
- Se till att patientrepresentanter deltar redan i början av planeringen. Det är de som har erfarenheter som kan vägleda båda i val av frågor och kring logistik. Om det finns patientförening för den diagnos som ni avser, kan de hjälpa till med kontakter.

8. Kom igång med PROM och PREM

8.1 Checklista vid uppstart

För att skapa det optimala upplägget för ert register ska ni gå igenom var och en av punkterna nedan.

- Vad är syftet med PROM/PREM-mätningarna i ert register?
 - Vilka patienter ska besvara enkäterna? Alla i registret/speciell grupp, regionalt/nationellt)?
 - När i sjukdomsprocessen ska mätning/mätningar ske? Det är viktigt att tänka igenom att de planerade mätningarna fungerar i praktiken.
 - Vilket/vilka frågeformulär täcker de frågor ni avser att mäta?
 - Hur och till vilka ska resultaten presenteras?
1. Utifrån upplägget som diskuterats fram i punkt 1 skapas en projektplan och en ekonomisk kalkyl.
 2. Kontakta ert stödteam för kvalitetsregistret och informera att ni planerar att implementera PROM och/eller PREM.
 3. Kontakta den nationella gruppen för patientrapporterade mått i INCA för vidare planering.

Kontaktperson: Helena Tufvesson Stiller,
mail:
Helena.Tufvesson.Stiller@ostergotland.se

4. En ansökan till AKI-gruppen skickas in på särskild blankett.
Länk till blanketten:
<http://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/patientenkater/>
5. AKI-gruppen tar beslut om projektet.

9. Nationell grupp

En nationell grupp har utsetts för att arbeta med PROM och PREM inom INCA. Gruppen består av två delar, en teknisk och en medicinsk. Den tekniska gruppen arbetar med att utveckla lösningar som till exempel tekniska lösningar för insamling, lagring och presentation av data i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet. Den medicinska gruppen stödjer registergruppers arbete vid utveckling och implementering av PROM och PREM till exempel i val av instrument och utarbetande av logistik kring utskick med mera.

Samordnare för den medicinska gruppen:

Helena Tufvesson Stiller, RCC Sydöst

Samordnare för den tekniska gruppen:

Håkan Cederberg, RCC Väst

De nationella kvalitetsregistren utgör en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård. De ska vara användbara för alla professioner. Krav finns att patientrelaterade data ska registreras, samt ska kunna återföras snabbt och användas i förbättringsarbete och forskning. Genom att ta tillvara på patienters erfarenheter kan vanligt förekommande symtom och besvär uppmärksammas vilket kan leda till minskat lidande och bättre livskvalitet för patienterna. Det ska även vara möjligt att följa individens väg samt process genom vården.

10. Mer information

Nedan finner du länkar till olika dokument och rapporter som kan vara till hjälp när ni funderar på att utveckla och implementera PROM och PREM i ert register.

www.promcenter.se

Implementering av mätningar med PROM inom hälso- & sjukvården:

http://www.promcenter.se/files/doc/implementering_prom.pdf

Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM). Utlämning, insamling och överföring till INCA:

<http://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/premenkat20150831.pdf>

Nulägesrapport våren 2014. Satsningen på nationella kvalitetsregister:

<http://www.kvalitetsregister.se/aktuellt/nyheter/nulagesrapport2015.1311.html>

Slutrapport. Bättre vård med kvalitetsregister:

<http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/0002.pdf?issuusl=ignore>

Patient Reported Outcomes Measurement Information System:

<http://www.nihpromis.org/?AspxAutoDetectCookieSupport=1#6>

Ännu bättre cancervård. Slutrapport 31 januari 2013. SKL:

<http://skl.se/download/18.492990951464200d714ee597/1404137017069/SKL+%C3%A4nnu+b%C3%A4ttre+cancerv%C3%A5rd+slutrapport+130131.pdf>



Regionalt cancercentrum förbättrar regionens cancervård tillsammans med och för alla berörda; patienter, närstående och vårdgivare. Tillsammans för patienten, hela vägen genom cancervården.