

Manual för patientrapporterade mått i IPÖ

Versionshantering

Datum	Version	Ändrad av	Förändring
2024-06-20	1,0	Erika Sarvik	Skapande av generisk PROM manual
2025-02-10	1,1	Erika Sarvik	Justering av bilder i IPÖs enkätflik

Manual för PROM i IPÖ

Rapporten utgiven av: Nationell arbetsgrupp patientrapporterade mått

Eventuella synpunkter delges Erika Sarvik, RCC Mellansverige, erika.sarvik@rccmellan.se eller Helena Tufvesson Stiller, RCC Sydöst, Helena.Tufvesson.Stiller@regionostergotland.se.

Inledning.....	1
Patientrapporterade mått.....	1
Personuppgiftsansvarig (LPUA)	1
Nationell arbetsgrupp för PROM och PREM.....	1
Skicka enkäter.....	2
Användarkonto för att skicka ut enkäter	2
Utskick av PROM	2
Patient med aktiv inkorg på 1177	3
Patient saknar aktiv inkorg på 1177.....	3
Patientens vy vid enkätutskick.....	4
Hantering av svar	6
Enkätsvar.....	6
Patientens översiktsvy i IPÖ	7
Obesvarade enkäter	8
Patienter som inte vill besvara enkäter	8
Support	8
Vanliga frågor och svar.....	8



Inledning

Följande dokument, *Manual för PROM i IPÖ*, är framtaget som en generisk beskrivning av enkätförfarandet i IPÖ. Manualen gäller de enkäter som används inom vården och som benämns PROM (Patientrapporterade utfallsmått eller på engelska Patient reported outcome measures). Det finns olika typer av PROM-enkäter som QLQC30, hälsoskattningen och enkätformulär med diagnosspecifika frågor som patienten får besvara. Den här manualen beskriver bland annat nyttan med att använda PROM i det kliniska arbetet, i utvecklings- och förbättringsarbeten, ger rekommendationer om att arbeta med enkätutskick samt beskriver 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 (PROM), eller genom att mäta patientens upplevelse av vården (PREM). PREM står för Patient reported experience measures. PREM-frågor redovisas inte på individnivå utan endast på gruppnivå för respektive klinik.

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. Standardiserade mått eftersträvas 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.

Personuppgiftsansvarig (LPUA)

Det är alltid Lokalt Personuppgiftsansvarig (LPUA) som ska ansvara för PROM. LPUA är således primär mottagare av data samt ansvarar för att omhänderta, dokumentera och lagra dessa. Ett kvalitetsregister kan vara sekundär mottagare av PROM-uppgifter. [Juridiska vägledningar | Kvalitetsregister | SKR](#)

Nationell arbetsgrupp för PROM och PREM

Idag pågår mätningar genom flera olika enkätverktyg som till exempel Individuell patientöversikt (IPÖ) och i olika kvalitetsregister på INCA, Min vårdplan på plattformen Stöd och behandling samt inom en del journalsystem. Nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått (NAPM) arbetar aktivt för att försöka skapa samsyn mellan de olika enkätverktygen och effektivisera dataanvändning samt minska antalet enkäter till enskilda patienter. 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 sjukvårdsregionala kontaktperson på RCC.

Skicka enkäter

Användarkonto för att skicka ut enkäter

Enkäter skickas främst elektroniskt från IPÖ och för att kunna skicka ut enkäter behövs ett användarkonto till IPÖ på INCA. För att få användarkonto till IPÖ skickar du in en ansökan till ditt Regionala cancercentrum (RCC). [Ansökan om användarkonto](#)

Utskick av PROM

Öppna den aktuella patientens IPÖ och klicka på fliken ”Enkäter”. Markera den enkät som du vill skicka till patienten. Frågorna som ingår i enkäten visas i en lista. Första gången du skickar ut enkäten behöver en enkätkod skapas. Detta görs genom att klicka på rutan ”Skapa personlig kod”. När enkätkoden är skapad visas en personlig kod samt att ett följebrev kan hämtas/öppnas.

Översikt
Kontakt 4
Studie 2
Enkäter
Kirurgi 1
Strålbehandling 1
Läkemedel 6
Biverkningsrapportering 3

NLCR - Lungcancer - EORTC QLQC30 + LC13
Enkätkod: **lunga**
Ingen enkät inskickad

IPÖ Lungcancer Hjälsoskattning
Enkätkod: **lung-hs**
Ingen enkät inskickad

☐ Visa alla enkätutskick som hanteras centralt

Enkätutskick	Personlig kod	Besvarade enkäter	Följebrev
Lungcancer PROM-enkät baslinje	Skapa personlig kod		

Enkäten har ännu inte besvarats.

Enkätfrågor

Nedan är en lista på samtliga frågor som ingår i enkäten. Frågorna visas inte nödvändigtvis i den ordning patienten besvarar dem.

Fråga	Svarsalternativ
1. Har du svårt att göra ansträngande saker, som att bära en tung kasse eller väska?	Inte alls Lite En hel del Mycket
2. Har du svårt att ta en <i>lång</i> promenad?	Inte alls Lite En hel del Mycket
3. Har du svårt att ta en <i>kort</i> promenad?	Inte alls Lite En hel del Mycket



Patient med aktiv inkorg på 1177

Om patienten har en aktiv inkorg på 1177 visas en knapp ”Skicka meddelande till 1177”, när du klickar på den skickas enkäten till patientens inkorg på 1177.

**Lung- eller
lundsäckscancer**

♂ Erlandsson, John - 19650713-2758 -
59 år

🔍 Byt patient

Samtycke finns

Kommentar

Översikt Kontakt 6 Studie 1 **Enkäter 1** Kirurgi 1 Strålbehandling 1 Läkemedel 5 Biverkningsrapportering 2

Datarättigheter

NLCR - Lungcancer - EORTC QLQC30 + LC13
 Enkätkod: **lunga**
 1 inskickade enkäter
 Senast inskickad: 2024-04-24 00:00:00

IPÖ Lungcancer Hälsoenkätning
 Enkätkod: **lung-hs**
 Ingen enkät inskickad

☐ Visa alla enkätutskick som hanteras centralt

Enkätutskick	Personlig kod	Besvarade enkäter	Följebrev	1177
Lungcancer PROM-enkät baslinje	ekvxo4g	1	Hämta följbrev	Skicka meddelande till 1177

Patient saknar aktiv inkorg på 1177

En text visas om patienten saknar aktiv inkorg på 1177, då kan inte enkäten skickas digitalt till patienten. I IPÖ finns ett följbrev för utskrift genom att klicka på ”hämta följbrev”.

Översikt Kontakt 1 Studie **Enkäter** Kirurgi 1 Strålbehandling Läkemedel 3 Biverkningsrapportering 2 Inställningar/urval

NLCR - Lungcancer - EORTC QLQC30 + LC13
 Enkätkod: **lunga**
 Ingen enkät inskickad

IPÖ Lungcancer Hälsoenkätning
 Enkätkod: **lung-hs**
 Ingen enkät inskickad

☐ Visa alla enkätutskick som hanteras centralt

Enkätutskick	Personlig kod	Besvarade enkäter	Följebrev	1177
Lungcancer PROM-enkät baslinje	qprko9e	0	Hämta följbrev	Saknar aktiv inkorg

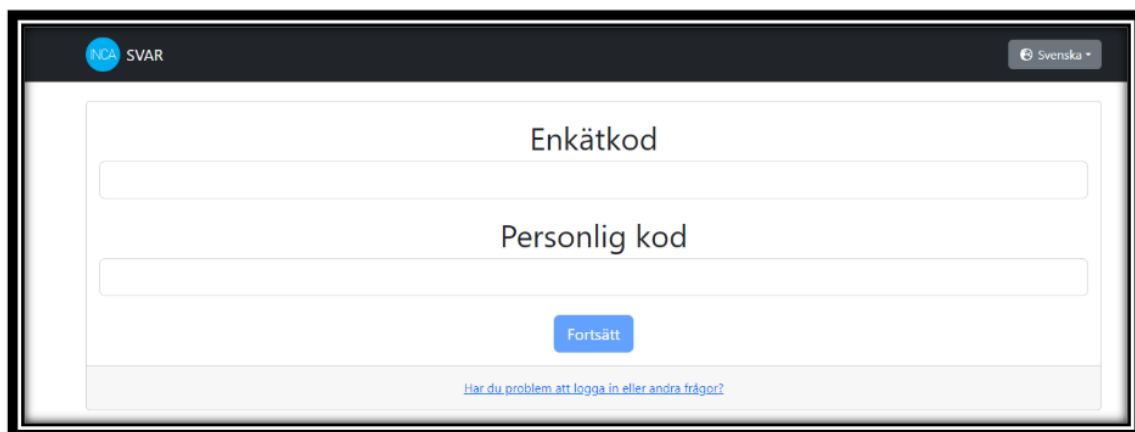
I följbrevet finns information om syftet med enkäten samt olika sätt för att besvara den. Patienten kan skanna en QR-kod eller logga in via en webbadress genom att ange enkätкод och en upprepningsbar personlig kod. Fråga gärna patienten om denne har möjlighet att besvara enkäter elektroniskt redan innan den första enkäten skickas ut så kan onödig fördröjning och uteblivna svar pga. otillräcklig elektronisk utrustning undvikas.

Inloggning med QR-kod



eller

Inloggning via länk
<https://svar.incanet.se/>
 Enkätкод: lunga
 Personlig kod: qnw44kq



The screenshot shows a web browser window with the URL 'svar.incanet.se'. The page has a dark header with the 'INCA SVAR' logo on the left and a language dropdown set to 'Svenska' on the right. The main content area is white and contains two input fields: 'Enkätкод' (Survey code) and 'Personlig kod' (Personal code). Below these fields is a blue button labeled 'Fortsätt' (Continue). At the bottom of the form, there is a small link that reads 'Har du problem att logga in eller andra frågor?' (Do you have problems logging in or other questions?).

Patientens vy vid enkätutskick

När en enkät skickas till patienten och om patienten har aktiverat notifiering på 1177 får patienten ett meddelande om att det finns en enkät att besvara. Patienten får då ett mejl eller SMS om att logga in på 1177. I inkorgen på 1177 står namnet på enkäten som patienten ombedes att fylla i samt antingen avsändande sjukhus och klinik eller att avsändare är diagnosens nationella registerstyrgrupp.

Ny enkät (QLQC30) finns att fylla i

Information | SU/Sahlgrenska - Kirurgen

Det medföljer ett foljebrev till enkäten med information om syftet med enkäten samt en länk för att slussas vidare till enkätfrågorna.

Enkät finns att besvara för dig som diagnostiserats med Lungcancer

Kir klin

Enkät finns att besvara för dig som diagnostiserats med Lungcancer

Till dig som diagnostiserats med lungcancer

Din vårdgivare önskar att du besvarar ett antal frågor om hur du upplever din hälsa. Med hjälp av dina svar får vårdpersonalen en ökad förståelse för din hälsa och din livssituation. Enkätsvaren kan öka din delaktighet i behandlingsbeslut och bidra till bättre kommunikation mellan dig som patient och vårdpersonal. Om du har frågor kring dina symtom bör du kontakta din kontaktsjuksköterska eller läkare. Du kommer sedan uppmanas att besvara enkäten igen om 6 månader respektive 1 år.

Individuell patientöversikt

Om din vårdgivare är ansluten till systemet Individuell patientöversikt (IPÖ) så kan din behandlande klinik se dina personliga svar där, och ni kan tillsammans diskutera svaren vid nästa vårdkontakt.

Dina svar bidrar till en förbättrad vård

Dina enkätsvar kommer användas i det nationella kvalitetsregistret för Lungcancer. Nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården används för att ge kunskap om hur vården fungerar och vad som kan förbättras. Dina svar skyddas av datasekretess. Databearbetning och analys sker oidentifierat och alla resultat kommer att presenteras på ett sådant sätt att du som individ aldrig kan identifieras. Genom att besvara frågor om hur du mår just nu kan du bidra till förbättringsarbeten inom vården och underlag till forskning. Detta kan komma till nytta för patienter i en liknande sjukdomssituation.

Frågor och problem med enkäten

Om du har tekniska problem med enkäten, vänligen kontakta rcc-prom-support@incanet.se

Länk till enkäten

[Besvara enkäten här](#)

Oavsett om patienten har loggat in via 1177 eller med QR-kod/webbadress för att besvara enkäten visas frågorna enligt nedan. Patienten besvarar enkätfrågorna och klickar därefter på ”skicka in svar”. Svaren visas omedelbart i IPÖs översiktsvy samt i fliken enkäter.

38. Har du haft stickningar i händer och fötter?

☐ Inte alls ☐ Lite ☐ En hel del ☒ Mycket

39. Har du tappat något hår?

☐ Inte alls ☒ Lite ☐ En hel del ☐ Mycket

40. Har du haft ont i bröstet?

☐ Inte alls ☐ Lite ☒ En hel del ☐ Mycket

41. Har du haft ont i armen eller skuldran?

☒ Inte alls ☐ Lite ☐ En hel del ☐ Mycket

42. Har du haft ont på andra ställen i kroppen?

☐ Inte alls ☒ Lite ☐ En hel del ☐ Mycket

Var?

Ryggen

43. Har du tagit smärtstillande medicin?

☐ Nej ☒ Ja

Om Ja, hur mycket har det hjälpt?

☐ Inte alls ☒ Lite ☐ En hel del ☐ Mycket

Föregående

86%

Skicka in svar

Hantering av svar

Enkät svar

Både enkäter som skickas till patienter från klinik och som centrala utskick från diagnosens kvalitetsregister kan visas i IPÖ. De centrala utskicken görs vid Regionala Cancercentrum (RCC). Enkät svar presenteras på individnivå tillsammans med övrig vårdinformation i översiktsvyn i IPÖ och kan ses av såväl vårdgivare som patient. Enkät svaren visualiseras i form av en cirkel där patientens svar visas i en färgkodning med betydelsen:



Röd = Stämmer mycket in på mig/svåra problem

Gul = Stämmer en hel del in på mig/medelsvåra problem

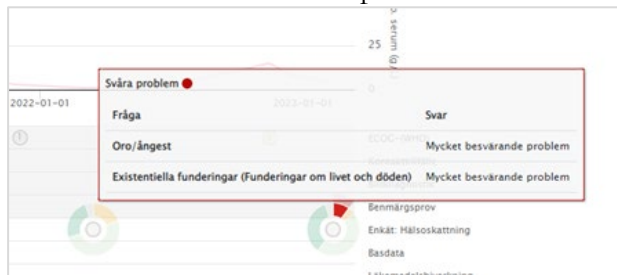
Ljusgrön = Stämmer lite in på mig/lätta problem

Mörkgrön = Stämmer inte alls in på mig/inga problem

Grå = Ej besvarat/ej färgkodat

För de IPÖ diagnoser som har en EORTC enkät visas en siffra i mitten av cirkeln vilket är patientens skattning 1-7, på frågan "Hur skulle du vilja beskriva din totala livskvalitet under veckan som gått? 1 = Mycket dåligt och 7 = Utmärkt.

Genom att föra datorns muspekare över cirkeln färger visas frågorna för respektive färg.



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

● Svåra problem	2023-02-12	2022-03-16
Oro/ångest	● Mycket besvärande problem	● Lite problem
Existentiella funderingar (Funderingar om livet och döden)	● Mycket besvärande problem	● Lite problem
● Medelsvåra problem	2023-02-12	2022-03-16
Trötthet	● Besvärande problem	● Lite problem
● Lätta problem	2023-02-12	2022-03-16
Sömn	● Lite problem	● Lite problem
Smärta	● Lite problem	● Besvärande problem
Minne/koncentration	● Lite problem	● Lite problem
Nedstämdhet/depression	● Lite problem	● Lite problem
Illamående	● Lite problem	● Lite problem
Stickningar i händer/ fötter	● Lite problem	● Lite problem
Avföring	● Lite problem	● Besvärande problem
Fysisk aktivitet	● Lite problem	● Lite problem
Arbete/sysselsättning	● Lite problem	● Besvärande problem

Svaren i IPÖ kan enkelt kopieras genom att klicka på “Visa svar i textform” och sedan kan texten klistras in i exempelvis patientjournalen.

Översikt
Kontakt 1
Studie
Enkäter 1
Kirurgi
Strålbehandling

NLCR - Lungcancer - EORTC QLQC30 + LC13
Enkätkod: **lunga**
Ingen enkät inskickad

IPÖ Lungcancer Hälsoenkätning
Enkätkod: **lung-hs**
1 inskickade enkäter
Senast inskickad: 2024-04-29 00:00:00

Enkätutskick	Personlig kod	Besvarade enkäter
Hälsoenkätning (version 3)	q69jaxq	1

Inskickad 2024-04-29 00:00:00
Hälsoenkätning (version 3)

Visa svar i textform

Patientens översiktsvy 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 behöver vårdgivaren aktivt skicka patientvyn via 1177. Patienten kommer då att ha möjlighet att se sina enkätsvar i cirkeln i översiktsvyn och med möjlighet att föra datorns muspekare över cirkeln för att se enkätsvarens olika delar. Instruktioner om utskick av IPÖ till 1177 finns i IPÖ diagnosernas manualer som finns på [IPÖs hemsida](#).

Obesvarade enkäter

I IPÖ fliken ”obesvarade enkäter” finns en lista över patienter som fått en enkät utskickad från IPÖ, fördelat på Ej besvarad enkät och Besvarad enkät.

Sök/registrera patient
Registrerade patienter
Min lista 1
Datauttag
Datauttag (prototyp)
Obesvarade enkäter
Meddelanden

Datum för senast utskick
2024-04-07 to 2024-05-07

Val av enkäter:
Hälsoskattning

Val av status
☒ 2 Ej besvarad enkät ☐ 1 Besvarad enkät

Val av kolumner
Personnummer, Förnamn, Efternamn, Enkät

Information
Datum för senast utskick
Här kan du kan välja tidsintervall för senaste utskicksdatum.
Val av enkäter
Markera typ av enkät du vill se i rapporten.
Val av status
”Ej besvarad enkät” är default vilket kan justeras genom att markera eller avmarkera beroende på om du vill se enbart obesvarade enkäter eller besvarade enkäter
Val av kolumner
Markera vilka kolumner du vill se i rapporten

För att uppnå en hög svarsfrekvens rekommenderas att enkätutskicken sker via 1177. 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 RCC. Rekommendera gärna patienter att aktivera notifiering på 1177 enligt beskrivning [Aktivera aviseringar i e-tjänsterna - 1177](#).

Patienter som inte vill besvara enkäter

Om en patient inte vill få enkäter skickade till sig kan en spärr läggas på en patient. Använd formuläret felanmälan till INCA Supportcenter [INCA supportcenter](#). För patienter som uppgett att de inte vill besvara enkäter kommer ingen enkätkod att kunna genereras och inget meddelande till 1177 att kunna skickas. För att häva spärren för utskick av enkäter, eller för att lägga till en spärr på en patient, kontakta INCAs supportcenter.

Support

När arbete med PROM startas upp på kliniken behöver rutiner för information och support organiseras. RCC står centralt för teknisk support till både klinik och patienter. Supporten nås på mejl via rcc-prom-support@incanet.se och kan hantera frågor som t.ex. problem med inloggning. Frågor kring innehållet i enkäten samt frågor av medicinsk karaktär behöver besvaras av kliniken. Lämpligen utses en person på kliniken med ansvar för detta.

Vanliga frågor och svar

Den i särklass vanligaste frågan som patienter skickar till supportmejljen rcc-prom-support@incanet.se handlar om att de inte kan komma in i enkäten. Tidigare har detta oftast berott på felskrivning av siffror/bokstäver i enkätkod eller personlig kod. I och med att de flesta utskick nu går via 1177 så behöver patienten bara klicka på en länk för att komma till sin enkät. Det fungerar oftast bra men ibland uppstår tekniska problem där patienten behöver kontakta supporten. Patienten bör rekommenderas att använda länken till support som finns i 1177-meddelandet, så att enkätkod och personlig kod visas i mejlets ämnesrad vilket gör det enkelt för supportpersonalen att logga in med patientens uppgifter. Supporten kan då mejla en direktlänk



till patienten i form av en webbadress. Denna typ av direktmlänk till en enkät kräver inte inloggning via BankID och brukar för det mesta fungera. Om det ändå inte fungerar kan problemet vara att patienten behöver uppdatera sin webbläsare eller att felet beror på att patienten är utomlands (INCA har en spärr mot ett antal, framför allt utomeuropeiska, länder av säkerhetsskäl).

Om inloggningskoder saknas i mejlet behöver supporten kontaktas och patienten behöver då identifieras i INCA. Patienten kommer att tillfrågas om antingen personnummer eller fullständigt namn samt postnummer och vilken enkät det gäller (om det inte framgår via det initiala mejlet till supporten).

En annan vanlig fråga är att patienten är osäker på om enkätsvaret kommit fram. I IPÖ i fliken “obesvarade enkäter” kan detta kontrolleras, alternativt i patientens IPÖ.

Andra vanliga supportfrågor är att patienten önskar att besvara enkäten i pappersform istället för digitalt. Stöd för pappersenkät varierar mellan kvalitetsregistren och det behövs dels en pappersversion som är lämplig att skriva ut (det finns ingen automatiserad funktion för detta i INCA eftersom layouten skiljer sig i hög grad mellan skärm och papper) och dels att enkätsvar från papper måste matas in av någon i INCA vilket är resurskrävande.

För ytterligare information om diagnosspecifika enkätfrågor eller för demo av tillvägagångssättet av enkätutskick kontakta diagnosansvarig IPÖ-koordinator, se [IPÖs hemsida](#).



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