

Manual för patient- enkäter (PROM/PREM) 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
2025-11-26	1.3	Nina Hageman	Uppdatering av enkätamn och rekommendationer kring enkätutskick
2026-03-25	1.4	Nina Hageman	En påminnelseenkät skickas automatiskt ut av RCC tre dagar efter utskick av baslinjeenkät

Manual för patientenkäter prostatacancer

Manualen utgiven av NPCR

Eventuella synpunkter delges Nina Hageman, nina.hageman@medinina.se

Innehåll

Manual för patientenkäter (PROM) i det kliniska arbetet - prostatacancer	1
Inledning.....	2
Patientrapporterade mått.....	2
Personuppgiftsansvarig (LPUA)	2
Att arbeta med patientenkäter	2
Nationell arbetsgrupp för enkäter	3
Enkäter vid prostatacancer	3
Vid diagnos eller behandlingsbeslut	3
Uppföljning efter kurativ behandling	4
Vid avancerad prostatacancer	4
Utskick av patientenkäter	5
Användarkonto för att generera enkäter	6
Så visas enkätsvaren	6
Patientvy i IPÖ.....	6
Svarsfrekvens.....	6
Enkätsvar på grupp - och kliniknivå	7
Bilaga Patientenkäter i IPÖ.....	8

OM PATIENT-ENKÄTER

Version: 1.3

Manualen senast uppdaterad: 2025-11-26

Ansvarig tillverkare:

NPCR (www.nprcr.se)

Adress: RCC Mellansverige

Regionalt cancercentrum Mellansverige

Akademiska sjukhuset

SE – 751 85 Uppsala

Inledning

Följande dokument, *Manual för patientenkäter 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 enkäter som patienten kan besvara beroende på var patienten befinner sig i sin sjukdomsprocess. Den här manualen beskriver bland annat nyttan med att använda enkäter i det kliniska arbetet och i utvecklings - och förbättringsarbeten, rekommendationer om enkätutskick och hur svaren visas i IPÖ.

Patientrapporterade mått (PROM och PREM)

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 sjukdom, 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.

Personuppgiftsansvarig (LPUA)

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

[Vem ansvarar för vad i de nationella kvalitetsregistren?](#)

Att arbeta med patientenkäter

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

Nationell arbetsgrupp för enkäter

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:s kontaktperson för manualen nina.hageman@medinina.se.

Enkäter vid prostatacancer

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

- Enkät om symtom och biverkningar som rekommenderas att skickas ut av kliniken vid diagnosbesked inför behandlingsbeslut och vid tidig uppföljning efter kurativ behandling. Enkäten kan också skickas till patienter som stått på aktiv monitorering mer än sex månader och som ska behandlas kurativt, och vid tidig uppföljning efter behandling.
- IPSS - ett självskattningsformulär för bedömning av symtom från prostata som påverkar vattenkastningen.
- Hälsoenkät - ett självskattningsformulär som innehåller ett antal problemområden som är vanligt förekommande hos cancerpatienter före, under och efter cancerbehandling.
- Enkät om symtom vid avancerad cancer - Symtom och biverkningsenkät – en enkät för patienter med avancerad cancer (CRPC).

Vid diagnos eller behandlingsbeslut

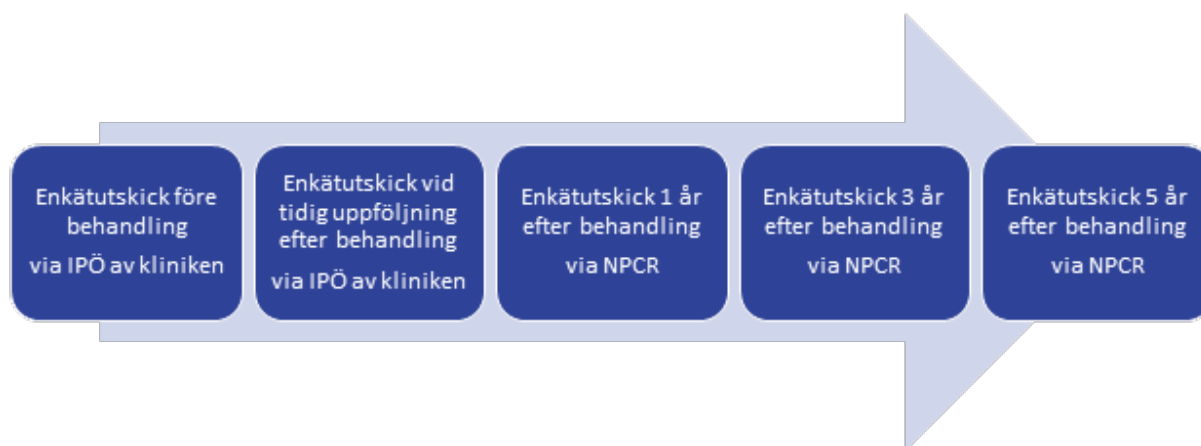
Vårdgivare som diagnostiserar och behandlar prostatacancer bör distribuera enkäter före kirurgisk behandling eller strålbehandling. En stor fördel med att patienten besvarar enkäten innan behandlingsbeslut inför eventuell MDK är att det tvärprofessionella teamet ges möjlighet att redan vid konferensen 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 Hälsoenkäten som omfattar bland annat psykosociala frågor.

Inför kurativ behandling rekommenderar NPCR att patienten endast tilldelas NPCR:s enkät inför behandlingen för att minimera antalet enkäter för patienten att besvara. Enkäten för symtom och biverkningar är utformad för att täcka kartläggningen över patientens hälsotillstånd utifrån medicinska, psykosociala och omvårdnadsbehov inför och efter behandling. Patientens enkätsvar kan användas till, att tillsammans med patienten, upprätta en rehabiliteringsplan. Inför kompletterande strålbehandling efter en radikal prostatektomi finns det möjlighet att skicka ut samma enkät.

Uppföljning efter 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.

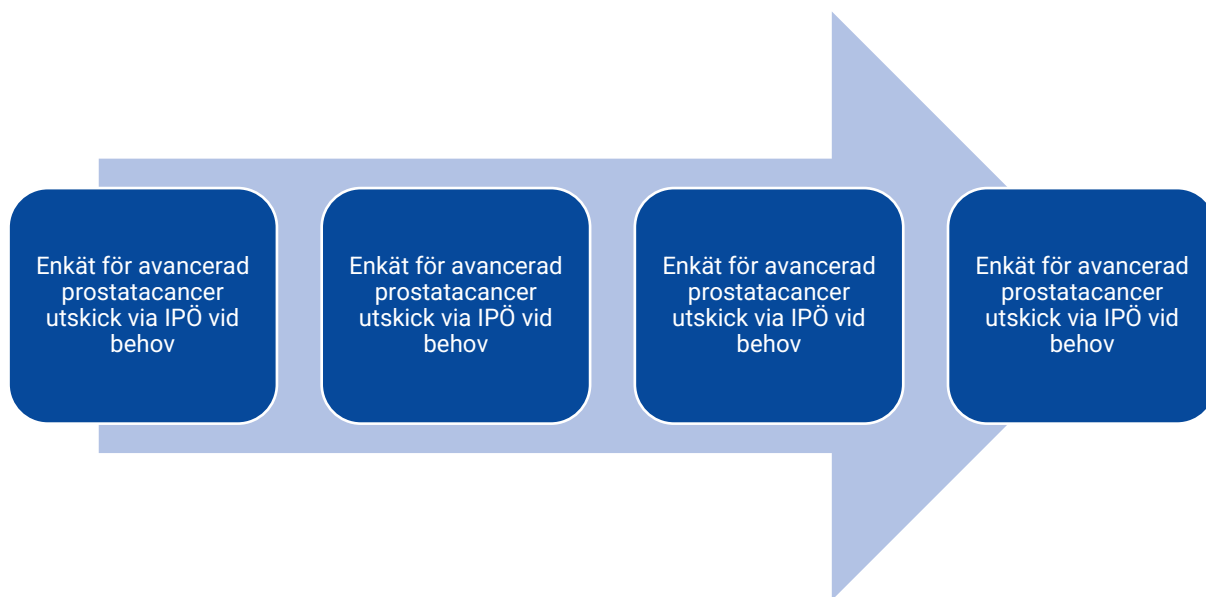
Ett, tre och fem år efter kurativt syftande behandling skickar NPCR centralt ut en elektronisk uppföljningsenkät till alla patienter som har behandlats med kirurgi eller strålning, förutsatt att den behandlande kliniken har rapporterat in prostatektomi- eller strålbehandlingsformuläret till NPCR inom en viss tidsram. Enkätsvaren visas i IPÖ.



Figur 1. Utskick av patientenkäter vid kurativt syftande behandling av prostatacancer.

Vid avancerad prostatacancer

Patienter som är i kastrationsresistent sjukdomsfas (CRPC) 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 patientenkäter för avancerad prostatacancer.

Utskick av patientenkäter

Utskick av enkäter till patienter kan utföras av vårdadministrativ personal. Samtliga enkäter skickas elektroniskt från IPÖ, vilket kräver ett användarkonto i INCA-plattformen.

Om patienten är ansluten till 1177 och har aktiverat aviseringar skickas automatiskt ett meddelande om att det finns en enkät att besvara. Patienten får då ett mejl eller SMS med uppmaning att logga in på 1177 och slussas därefter, via en länk, direkt till aktuell enkät. RCC skickar automatiskt en påminnelse tre dagar efter det första utskicket, om inget svar inkommit.

Om patienten saknar inkorg på 1177 bör patienten uppmuntras att ansluta sig med aktiverade notiser. I IPÖ finns även ett följebrev för utskrift, där patienten får en webbadress för inloggning. I följebrevet finns en enkätkod samt en personlig, upprepningsbar kod som används vid inloggning. Patienter med BankID kan logga in via särskild webbadress med sitt BankID.

The screenshot shows a web interface for "INCA SVAR". At the top left is the INCA logo and "SVAR" text. At the top right is a language selector set to "Svenska". The main content area has two input fields: "Enkätkod" and "Personlig kod". Below these fields is a blue button labeled "Fortsätt". At the bottom, there is a link that says "Har du problem att logga in eller andra frågor?".

För patienter som meddelat kliniken att de inte vill besvara enkäter skickas inget meddelande till 1177 och ingen enkätkod genereras. För att lägga till eller häva en spärr för utskick av enkäter kontaktas support/felanmälan enligt IPÖ-manualens kapitel *Support/felanmälan*.

Användarkonto för att generera enkäter

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

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. Enkätsvar på grupp- och kliniknivå redovisas kvalitetsregistret (Prostatacancerregistret i INCA). Enkätsvaren i IPÖ 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 enkättillfället 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. Det finns möjlighet att kopiera enkätsvaren till journalen genom att markera aktuell enkät och klicka på knappen kopiera för att därefter klistra in texten i journalen.

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 har då möjlighet att se sina enkätsvar i översiktsvyn och att öppna upp tårtan för mer detaljer.

Svarsfrekvens

För att uppnå en hög svarsfrekvens rekommenderas att enkäten för symtom och biverkningar skickas till patienten redan vid eller i direkt anslutning till diagnosbeskedet. Enkäten är giltig att besvara fram till behandlingsstart men bör besvaras inför MDK eller inför

behandlingsdiskussion. 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 för mer information om vikten av att besvara enkäter.

Enkät svar på grupp - och kliniknivå

I Prostatacancerregistret i INCA kan enskilda kliniker logga in för att se enkät svar för klinikkens behandlade patienter på grupp nivå. Här kan man se resultaten för antalet utskickade och besvarade enkäter före behandling, vid tidig uppföljning efter kurativ behandling samt ett, tre och fem år efter det att patienten genomgått kurativt syftande behandling. Förutsättningen för att NPCR:s ska kunna skicka ut enkäter till patienterna är att den behandlande kliniken fyllt i behandlingsformuläret med datum efter avslutad behandling. 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 kvalitetsregistret finns det även möjlighet att se patientutfallen på grupp nivå jämfört med de nationella resultaten.

Om man har behörighet till IPÖ har man automatisk behörighet till Prostatacancerregistret i INCA där rapporter på grupp - och kliniknivå går att hitta.

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 bland annat avläsa täckningsgraden för utskick och svar av enkäter.

Bilaga Patientenkäter i IPÖ

Tabell 1. Patientenkäter i IPÖ prostatacancer

Typ av patientenkäter	Beskrivning
Enkät vid diagnosbesked och inför kurativ behandling - genereras av kliniken. <i>Namn: Symtom och biverkningsenkät</i>	Baslinje-enkät: Innehåller NPCR:s frågor, IPSS samt ett antal frågor utvalda från Hälsoenkätformuläret från Min vårdplan. Kliniken ansvarar för att skicka enkäten till patienten. Enkätsvaren visas på individnivå i IPÖ och sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR.
Enkät efter kurativ behandling - genereras av kliniken. <i>Namn: Symtom och biverkningsenkät</i>	Vid tidig uppföljning efter behandling: Innehåller samma frågor som baslinje-enkäten. Kliniken ansvarar för att skicka enkäten till patienten inför tidig uppföljning efter kurativ behandling, exempelvis vid PAD-besked efter prostatektomi eller efter avslutad en viss tid efter sista strålbehandling. Enkäten kan även besvaras vid senare uppföljning efter behov. Enkätsvaren visas på individnivå i IPÖ och sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR om enkäten är besvarad 1–6 månader efter behandling.
Enkät vid kurativ behandling ett, tre och fem år efter behandling – genereras av NPCR <i>Namn: Symtom och biverkningsenkät</i>	Innehåller samma frågor som baslinje- och uppföljningsenkäten. Skickas ut centralt från NPCR efter kurativ behandling. Enkätsvaren visas på individnivå i IPÖ och sammanställs på grupp - och kliniknivå i NPCR.
IPSS – genereras av kliniken <i>Namn: IPSS – symtomskattning vid prostatabesvär</i>	IPSS är ett självskattningsformulär för bedömning av symtom från prostata som påverkar vattenkastningen. Enkäten kan skickas till patienten efter behov. Enkätsvaren visas på individnivå i IPÖ.
Hälsoenkät från Min vårdplan – genereras av kliniken <i>Namn: Hälsoenkät för cancerrehabilitering</i>	Hälsoenkät är ett validerat självskattningsformulär som syftar till att kartlägga den enskilda patientens behov av rehabilitering inom cancervård. Enkäten kan skickas till patienten efter behov. Svaren visas på individnivå i IPÖ.
Enkät vid avancerad prostatacancer - genereras av kliniken. <i>Namn: Vid avancerad cancer – symtom och biverkningsenkät</i>	Enkäten vid avancerad prostatacancer innehåller ett antal frågor gällande mer avancerade symtom och biverkningar såsom smärta, illamående och mobilisering och bör besvaras inför varje vårdkontakt. Enkäten kan besvaras efter behov. Svaren visas enbart på individnivå i IPÖ.
Studieenkäter	I IPÖ kan man visa enkäter som ingår i en studie, till exempel enkäten för studien om HIFU som används på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

