

PROM och PREM hos patienter med akuta leukemier

AML- och ALL-registren ingår just nu i ett pilotprojekt för att inom Blodcancerregistret (BCR) mäta patientupplevda data (Patient Reported Outcome Measures, PROM) och patientnöjdhet (Patient Reported Experience Measures, PREM). Bakgrunden är att Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har beslutat att registrering av PROM och PREM skall ingå i den satsning som görs på nationella kvalitetsregister.

Sedan december 2014 identifieras patienter med akut leukemidiagnos via INCA. Brevledes tillfrågas de vid tre tidpunkter (6 månader, 2 och 4 år) efter diagnos om att dela med sig av sina symptom och erfarenheter genom att besvara en enkät. (Det innebär att det är extra viktigt att patienterna är diagnosanmälda inom 6 månader.)

Data registreras i första hand av patienterna själva via en web-baserad frågeportal och svaren lagras i en databas i anslutning till INCA. Vid uteblivet svar får patienterna en påminnelse tillsammans med en pappersversion av enkäten. Till del kommer frågorna från välkända formulär som är valda för att belysa bl.a. generella aspekter på livskvalitet (EORCT QLQ-30), depressionssymtom (PHQ-9) och patientnöjdhet (delar av "Nationell enkät för patienter inom cancervården"). Det ger framöver en möjlighet att jämföra våra patienters hälsa med andra patientgrupper. Dessutom finns frågor som berör socioekonomisk situation samt sexuell och reproduktiv hälsa. Patienternas svar kommer att sammanställas på gruppnivå och via INCA kommer koppling att göras till t.ex. ålder och vilken behandling som patienterna fått. Enbart systemadministratörer har möjlighet att se svar från individuella patienter.

Eftersom vi inte tidigare haft möjlighet att ta del av denna typ av uppgifter kommer vi att utvärdera resultaten i en studie (EPN 2014/203, Uppsala) med en planerad första uppföljning efter 2 år. Emma Bergfelt, doktorand och ST-läkare i hematologi, Uppsala, kommer att göra sammanställningarna.

Vår förhoppning är att denna utvärdering kan ligga till grund för hur patienternas upplevelser, i form av PROM och PREM, ska tas tillvara i vårt registerarbete framgent och i förlängningen även i vårt kliniska arbete.

För Regional CancerCentrum, AML- och ALL-gruppen 2015-05-16

Emma Bergfelt, doktorand, ST-läkare i hematologi, Uppsala

emma.bergfelt@medsci.uu.se

Marie Abrahamsson, sjuksköterska, koordinator, RCC Stockholm-Gotland

marie.abrahamsson@sll.se

Heléne Hallböök, Överläkare, Sektionen för hematologi, Uppsala, ordförande ALL-gruppen

Martin Höglund, Överläkare, Sektionen för hematologi, Uppsala, ordförande AML-gruppen

Karin Karlsson, Överläkare, registerhållare ALL-registret och

Gunnar Juliusson, Överläkare, registerhållare AML-registret - båda vid VO Hematologi och kärl, Skånes Universitetssjukhus, Lund, ,