

# Pilotundersökning PREM Vårdförlopp 2023

Genomförande, resultat och erfarenheter

# Sammanfattning

Vilka erfarenheter har patienterna av de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen? Och hur kan vi systematiskt fånga in patienternas synpunkter och erfarenheter från vårdförloppen?

I början av 2023 genomfördes en första pilotundersökning med ett generellt standardiserat formulär för att mäta den patientupplevda kvaliteten kopplat till vården i flera personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Undersökningen utfördes på uppdrag av nationellt system för kunskapsstyrning och samlades in inom ramen för Nationell patientenkät .

En viktig utgångspunkt i arbetet är den enkät (SVF PREM) som sedan 2016 samlas in kopplat till de standardiserade vårdförloppen i cancersjukvården. Enkätformuläret och metoden behövde dock anpassas. Eftersom de här aktuella vårdförloppen täcker en längre del av vårdkedjan behöver enkätformulären täcka både utredning och behandling. Urvalen behöver också definieras med en kombination av diagnos och vårdtillfällen och enkäten skickades ut en längre tid (minst ett år) efter första diagnostillfället. Insamling sker, liksom i övriga mätningar inom nationell patientenkät, med hjälp av 1177, och främst med webbenkät.

Patientgrupper från fyra olika vårdförlopp och i fyra regioner ingick i pilotundersökningen. Rapporten innehåller bakgrund, metod och några övergripande resultat. Några erfarenheter och lärdomar framåt diskuteras i rapportens sista kapitel.

750 svar inkom och svarsfrekvensen blev 44 procent. På många sätt fungerade pilotundersökningen och det kan till exempel noteras att svarsfrekvensen ligger i nivå med många andra mätningar inom Nationell patientenkät. Resultaten visar på variationer i patienternas upplevelser av de olika vårdförloppen exempelvis när det gäller upplevelse av delaktighet i vården och information om var man ska vända sig när man behöver hjälp. Negativa kommentarer i enkäten, som har direkt bäring på undersökningens genomförande, är genomgående få. Det finns dock saker att beakta inför kommande mätningar.

Resultaten är bäst inom dimensionen "respekt och bemötande" och något sämre inom dimensionerna "delaktighet och involvering" samt "emotionellt stöd". Ett förbättringsområde handlar om överenskommelse mellan patient och vårdgivare till exempel i form av en skriftlig individuell vårdplan. Mellan 46-58 procent av patienterna i de aktuella vårdförloppen har gjort en sådan överenskommelse för den fortsatta vården.

I enkäten ingår två fritextfrågor. En fjärdedel av de svarande (25 procent) har valt att uttrycka något på dessa frågor. Några öppna svar pekar på vissa svårigheter med att mäta och bedöma vårdförloppet som en helhet när exempelvis patientupplevelsen varit olika under olika delar av vårdförloppet. I några öppna svar anger patienter att de inte känner igen sig i den diagnos eller det vårdförlopp som anges i missiv och introduktionstext. Även om det som helhet är få sådana svar finns flera skäl till att det är viktigt att i framtiden ytterligare se över så att urvalet av patienter och introduktionen till enkäten blir så tydlig som möjligt. Det är viktigt av flera skäl då det sannolikt har

betydelse för svarsfrekvensen men också kan skapa oro hos patienten och påverka förtroendet för vården.

De flesta mätningar som ingår i Nationell patientenkät handlar om vården vid det senaste besöket på en specifik vårdenhet. Fokus i dessa undersökningar är verksamhetsutveckling vid den aktuella vårdenheten. Enkäter avseende hela vårdförlopp är ett komplement då hela vårdförloppet med flera vårdgivare är i fokus. Det blir viktigt att förtydliga syfte och målgrupp för mer processinriktade patientsynpunkter och erfarenheter.

En annan erfarenhet är att mätmetoden ställer lite extra krav på att definiera urvalet av patienter på ett korrekt sätt. Instruktionen för hur urvalet (datauttaget) ska genomföras måste dessutom vara tillräckligt tydligt för att olika regioner ska kunna genomföra det på ett likartat sätt. Slutligen blir det viktigt att koordinera eventuella mätningar av vårdförlopp med andra mätningar inom Nationell patientenkät och inom kunskapsstyrningssystemet. Exempelvis behöver det bli tydligt vem som avropar enkätundersökningarna och när de ska genomföras.

Arbetet med Nationell patientenkät är en gemensam satsning som alla regioner deltar i sedan 2009. I arbetet finns vissa gemensamma nationella undersökningar som alla deltar i och vissa som är frivilliga eller kan avropas av enskilda regioner. En översyn av frågeinstrumentet pågår för närvarande och ett utvecklingsarbete har påbörjats med en nationell tjänst för att tillgodose behovet av olika patientrapporterade mått i regionernas regi. Ett vidare utvecklingsarbete kring PREM vårdförlopp behöver ske i nära samarbete med utvecklingen och förvaltningen av Nationell patientenkät såväl som kopplat till arbetet med kunskapsstyrning.

# Innehållsförteckning

<b>Sammanfattning .....</b>	<b>2</b>
<b>Innehållsförteckning .....</b>	<b>4</b>
<b>Introduktion och uppdrag .....</b>	<b>5</b>
<b>Bakgrund.....</b>	<b>6</b>
Patientrapporterade mått i vården.....	6
PROM och PREM i vårdförloppsarbetet.....	7
Nationell patientenkät .....	8
<b>Metod och genomförande .....</b>	<b>9</b>
Utgångspunkt i nationell patientenkät och SVF PREM .....	9
Frågeformuläret .....	9
Datainsamlingen .....	11
Definition av datauttag och urval .....	12
Introduktionstext och missiv.....	13
<b>Resultat.....</b>	<b>14</b>
Svarsfrekvens, representativitet och bortfall.....	14
Dimensionsvärden .....	16
Resultat delfrågor .....	17
Öppna svar .....	19
<b>Lärdomar och erfarenheter från pilotundersökningen .....</b>	<b>22</b>
En övergripande bedömning av genomförandet.....	22
Mätningar kring processer som komplement till verksamhetsutveckling på vårdenheter .....	23
Missiv och urval.....	25
Det praktiska handhavandet och en långsiktig strategi kring patientrapporterade data.....	26
<b>Bilagor .....</b>	<b>27</b>
Enkätformulär "PREM vårdförlopp" grupperade per dimension .....	27
Specifikation datauttagen i pilotundersökningen.....	30
1177-avisering och missivbrev .....	31
Resultat efter dimension och vårdförlopp.....	32
Positiva svarsandelar (procent) per delfråga och vårdförlopp .....	32
<b>Referenser .....</b>	<b>34</b>

# Introduktion och uppdrag

I regionerna pågår sedan några år tillbaka en satsning på vårdförlopp. En central ambition med vårdförloppen är att vården ska bli mer personcentrerad och att patienterna ska uppleva en mer välorganiserad process utan onödig väntetid i samband med utredning och behandling. Patienternas erfarenheter av vårdförloppen är en viktig del i uppföljningen av hur väl vården lyckas i denna satsning.

I den nationella överenskommelsen för nationell kunskapsstyrning för 2022 anges att ett

”Fortsatt arbete med att pröva om befintlig nationell patientenkät ställd till patienter inom personcentrerat och sammanhållet vårdförlopps målgrupp kan vara ett värdefullt komplement till annan uppföljning. Erfarenheter från cancerområdet ska beaktas.”<sup>1</sup>

En pilotundersökning med en anpassat enkätformulär för "PREM vårdförlopp" har nu genomförts. Den här rapporten beskriver genomförandet och sammanfattar resultat från undersökningen. I ett sista kapitel diskuteras lärdomar och erfarenheter utifrån den genomförda pilotundersökningen kring patientupplevelser i personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp.

Ansvariga för genomförandet av "PREM vårdförlopp" är Johanna Alfredsson Region Gävleborg och Andreas Persson Region Jönköping som är regionala representanter i den nationella stödfunktionen för uppföljning och informatik i kunskapsstyrningen och även är regionala kontaktpersoner i nätverket kring Nationell patientenkät. Viktiga vägval har stämts av med stödfunktionen för uppföljning och informatik. Arbetet har skett inom ramen för och i nära samarbete med personer som arbetar med Nationell patientenkät på SKR och med hjälp av leverantören för Nationell patientenkät, Indikator.

---

<sup>1</sup> Ur Sammanhållen, jämlik och säker vård 2022. Överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och regioner

# Bakgrund

## Patientrapporterade mått i vården

Patientrapporterade mått ger viktig information om huruvida hälso- och sjukvårdens insatser leder till en bättre hälsa och funktionsförmåga hos patienten och är också en viktig källa till information om hur vårdens insatser fungerar enligt patienterna. Valfrihetsreformer, en ökad patientärlighet och alternativa driftsformer är faktorer som har bidragit till att patientens rätt till inflytande blivit allt viktigare. Patientens rättigheter och delaktighet har också stärkts juridiskt främst i patientlagen som trädde i kraft 2015 och som ytterligare betonar vikten av att tydliggöra och stärka patientens ställning och främja integritet, självbestämmande och delaktighet i vården.

Det finns flera olika typer av patientrapporterade mått men indelningen i PREM (Patient Reported Experience Measures; patientrapporterade erfarenhetsmått) och PROM (Patient Reported Outcome Measures; patientrapporterade utfallsmått) är central.

Tabell 1. Skillnader mellan PREM och PROM-mått

	PROM (Patient Reported Outcome Measures)	PREM (Patient Reported Experience Measures)
<b>Vad mäts</b>	Mäter hur patienter själva upplever sin sjukdom och hälsa och effekten av behandlingar eller andra behandlingsåtgärder	Mäter patientens erfarenhet av och tillfredsställelse med vårdens åtgärder när det gäller aspekter som bemötande, delaktighet, information, tillgänglighet etc.
<b>Hur mäts</b>	Det finns en mängd PROM-instrument där en del är generella och kan användas oberoende av sjukdomstillstånd. Andra instrument är diagnosspecifika och innehåller hälsoproblem och aspekter av just den aktuella sjukdomens påverkan på hälsa och livskvalitet.	PREM ger ett mått på den patientupplevda kvaliteten av vårdens insatser. Nationell patientenkät är en stor nationell satsning på PREM. En svårighet är att patienternas nöjdhet kan påverkas av ex förväntningar och tidigare vårderfarenheter. För att minska påverkan är frågorna ofta, exempelvis i nationell patientenkät, formulerade så mycket som möjligt kring de faktiska erfarenheterna av olika dimensioner av patientupplevd kvalitet.

PREM och PROM mäter kompletterande aspekter av vårdens kvalitet där båda kan bidra med förståelse för hur vården fungerar ur ett patientperspektiv. Patientrapporterade mått har länge använts inom hälso- och sjukvården men framför allt PROM samlas lite mer systematiskt in av de nationella kvalitetsregistren. Målet med att använda patientrapporterade mått i kvalitetsregistren är uppföljning av verksamhet och underlag för förbättringsarbete inom ett specifikt diagnosområde vilket innebär att varje register valt för dem lämpliga patientrapporterade mått. Vilka mätinstrument och mättillfällen som används, liksom omfattningen och täckningsgraden, varierar stort. Sammanlagt

förekommer en mängd både PROM och PREM-mått. Enligt stödfunktionen för Nationella kvalitetsregister samlas i nuläget patientrapporterade mått in i över 85 procent av de nationella kvalitetsregistren. Sammanlagt förekommer över 150 olika enkätformulär (skalor) och 60 procent av registren som använder sig av patientrapporterade mått använder flera skalor.

Det finns flera skäl till att det kan vara viktigt att skilja på PROM och PREM. PROM är ett resultatmått medan PREM (beroende på hur frågorna formuleras) kan sägas mäta resultat, process eller struktur<sup>2</sup>. Patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM) bör alltid vara anonymiserade så att patienter kan uttrycka även kritiska synpunkter utan risker för deras fortsatta vård hos vårdgivare. PROM-mått ger däremot en bild av patientens funktionsförmåga och hälsotillstånd som kan användas i och vara viktig för deras fortsatta vård.

En rapport som tagits fram av stödfunktionen för nationella kvalitetsregister pekar på att det finns ett antal problem med att patientrapporterade mått samlas in via kvalitetsregister<sup>3</sup>. Exempelvis anger patientdatalagen (2008:355) att endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (så kallad CPUA-myndighet). Anslutna vårdgivare till registret har inte rätt att ta del av uppgifterna. Det finns också risker av medicinsk/etisk art. Exempelvis finns en risk att patientens rapporterade avvikelse inte når ansvarig vårdgivare. Sammanfattningsvis pekar rapporten på att det finns ett behov av att tydliggöra ansvaret vid insamling av patientrapporterade mått och att det finns juridiska, medicinska och etiska skäl som talar för att det är regioner och deras privata vårdutförare som bör vara huvudansvariga för insamling av patientrapporterade mått. Kvalitetsregistren kan i stället ses som sekundära konsumenter av patientrapporterade mått.

I den fortsatta diskussionen och i denna pilotundersökning är det erfarenhetsmått, PREM, som är i fokus men vikten av en gemensam nationell strategi kring såväl PREM som PROM diskuteras också i rapportens avslutande kapitel.

## PROM och PREM i vårdförloppsarbetet

De personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen inom systemet för kunskapsstyrning är en fortsättning på arbetet inom cancervården där de kallas för standardiserade vårdförlopp<sup>4</sup>. Satsningen med personcentrerade och standardiserade vårdförlopp har som syfte att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården utan att det medför onödig administrativ börda för sjukvårdspersonal.

---

<sup>2</sup> Nilsson, E & Kristenson, M (2007). Att fråga patienten hur hen mår- ett sätt att lära och leda vårdens insatser mot hälsa. Socialmedicinsk tidskrift 2/2007

<sup>3</sup> SKR Nationella kvalitetsregister. Patientrapporterade mått – insamling och ansvar. Tillgänglig: skr.se/

<sup>4</sup> Syftet med de standardiserade vårdförloppen inom cancervården är att förbättra tillgängligheten, minska de regionala skillnaderna, skapa en mer jämlik cancervård samt öka nöjdheten hos patienterna, bland annat genom bättre information och ökad delaktighet. Vårdförloppen ska leda till en mer sammanhållen utredningsprocess kring patienten och korta väntetiderna

Arbetet med personcentrering är en central del i framtagandet av vårdförloppen. Syftet är också att patienter ska uppleva en mer välorganiserad och helhetsorienterad process utan onödig väntetid i samband med utredning och behandling.

Vårdförloppens målsättningar följs upp med hjälp av indikatorer som anger i vilken grad patienten får den vård och behandling som det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet beskriver. För flera indikatorer finns målnivåer, som anger den beslutade ambitionsnivån och på så vis blir ett stöd för styrningen.

Patientrapporterade mått av både PROM och PREM-karaktär finns kopplade till flera av vårdförloppen men i flera fall anges för närvarande att nationell datakälla saknas. Det är en viktig bakgrund till den här aktuella pilotundersökningen.

## Nationell patientenkät

Nationell patientenkät (NPE) är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser (PREM-mått). Sedan 2009 deltar samtliga regioner i dessa undersökningar. Arbetet samordnas av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och insamlingen sker med hjälp av en leverantör (för närvarandet Institutet för kvalitetsindikatorer, Indikator). Arbetet med Nationell patientenkät syftar till att genom undersökningar av patienters upplevelser av vården, stärka patienternas ställning och få underlag till förbättringar av verksamheterna utifrån patienternas perspektiv.

Nationellt gemensamma enkätundersökningar genomförs vartannat år inom primärvård, somatisk öppen- och slutenvård, akutmottagningar samt psykiatrisk öppen- och slutenvård. De regioner som önskar kan genomföra så kallade mellanårsundersökningar eller extraundersökningar inom dessa områden eller inom andra områden.

Enkäten är främst digital och utskicken sker i första hand via 1177. Nationell patientenkät finns på svenska och ytterligare sju språk; arabiska, engelska, finska, franska, persiska, somaliska och spanska. Nuvarande enkätmodell från 2015 är anpassad utifrån patientlagen (2014:821). Resultaten från de olika mätningarna publiceras publikt och via inloggning på patientenkät.se.

SVF PREM är en nationellt gemensam undersökning av patienternas upplevelse av standardiserade vårdförlopp i cancervården som sedan 2015 genomförs inom ramen för Nationell patientenkät. SVF PREM-enkäten utvecklades och togs fram i samarbete med regionala cancercentrum (RCC). Utgångspunkter var att skapa en generell enkät som kunde användas för alla SVF, att fastställda åtgärds-koder (KVÅ-koder) ska användas för att fånga patienter och att samtliga patienter som utreds ska ingå.

Alla SVF startar med en välgrundad misstanke om cancer. Antalet vårdförlopp som ingår har ökat över tid och i 2022 års SVF PREM-mätning ingår 32 vårdförlopp.



# Metod och genomförande

## Utgångspunkt i nationell patientenkät och SVF PREM

Pilotundersökningen genomförs inom ramen för arbetet med nationell patientenkät vilket innebär att undersökningen avropades som en del i SKR:s ramavtal för nationell patientenkät 2019 - del 1 fast metod (dnr 18/82) där SKR kunskapsstyrningen var beställare. I undersökningen används också samma metod, redovisningsätt och dimensioner som i andra mätningar av Nationell patientenkät. Det är också de regionala kontaktpersonerna i respektive region som ansvarar för att sammanställa mätningunderlaget i stödstrukturen och för uppladdning av urvalsfiler.

De sju dimensionerna i nationell patientenkät är helhetsintryck, delaktighet och involvering, emotionellt stöd, information och kunskap, tillgänglighet, respekt och bemötande samt kontinuitet och koordinering. Varje dimension består av 1-flera delfrågor som varierar mellan olika mätningar. Svaren redovisas som ett dimensionsvärde från 0 till maximalt 100 samt som positiva svarsandelar på delfrågor. I Nationell Patientenkät används en 5-gradig skala, en så kallad likertskala. Skalan löper från "Nej, inte alls" till Ja, helt och hållet". Utöver den 5-gradiga skalan ges svarsalternativet "Ej aktuellt".

För att minimera uppgiftslämnarbördan tas dubletter mot tidigare NPE mätningar som genomfördes under hösten 2022 bort så att inte samma individ får flera patientenkäter under en kort tidsperiod. En avlidenskap kontroll mot folkbokföringen genomförs precis innan utskicken så att antalet utskick till avlidna personer kan minimeras.

## Frågeformuläret

En viktig utgångspunkt i uppdraget är att enkäten ska utgå och bygga vidare från SVF PREM-enkäten inom cancersjukvården. En grundtanke med dessa enkäter är att möjliggöra återkommande jämförelsemått kring PREM med en generisk enkät och för flera tänkbara vårdförlopp.

SVF PREM-enkäten finns tillgänglig via cancercentrum<sup>5</sup> och består av sammanlagt 30 frågor.

En genomgång av formuläret genomfördes i inledningen av uppdraget och under 2022. Det framkom några viktiga skillnader mellan vårdförloppen och SVF PREM som har betydelse för utformningen av enkäten och undersökningen. Dessa sammanfattas i tabell 2.

---

<sup>5</sup> <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/prem/prem-enkat-svf-nationell-patientenkät.pdf>

**Tabell 2. Skillnader mellan SVF PREM och PREM vårdförlopp**

Standardiserade vårdförlopp inom cancersjukdomar	Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp
Standardiserade vårdförlopp inom cancer beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en cancerdiagnos, samt vilka tidsgränser som ska eftersträvas från välgrundad misstanke till start av första behandling Vårdförloppen omfattar inte de senare, mer resurskrävande delarna av vårdkedjan, utan gäller perioden från välgrundad misstanke till behandlingsstart	Vårdförloppen omfattar en del av eller en hel vårdkedja, inklusive utredning, uppföljning och rehabilitering
PREM-enkäten ställer frågor om utredningen och har stort fokus på tillgänglighet och väntetider i olika delar av vårdförloppet	PREM-enkäten bör omfatta frågor om utredning och behandling. Frågorna om tider/tillgänglighet kan begränsas och bör uttryckas mer allmänt eftersom det ska passa för väldigt olika typer av vårdförlopp
Urvalet kan definieras med hjälp av KVÅ-kod	Inga KVÅ-koder eller liknande finns. Diagnoser och kombinationer av vårduppgifter behöver preciseras för respektive vårdförlopp. Patientgrupperna definieras med kombination av vårduppgifter, diagnos och urval i tid
SVF PREM genomförs löpande och alltid 8 veckor efter avslutad SVF eller att patienten går in i cancerbehandling. Nya urval skickas efter varje månad	PREM-enkäten genomförs liksom många andra mätningar i nationell patientenkät som urval i tid där mätperioden behöver definieras. PREM-enkäten genomförs utifrån utredning och behandling samt minst ett år efter diagnos.
Samtliga patienter som utreds inom ramen för ett vårdförlopp ingår i SVF PREM. I resultaten särredovisas de som senare fått en cancerdiagnos från de som inte får en cancerdiagnos	PREM-enkäten skickas till samtliga patienter som ingått utredning och behandling inom ett vårdförlopp. Inga vårdförloppspecifika frågor i formuläret

Av tabellen framgår att det finns några viktiga skillnader mellan SVF PREM och PREM vårdförlopp som har bäring på undersökningens genomförande samt utformningen av enkätformuläret. Frågorna i SVF PREM är emellanåt ganska cancerspecifika och handlar främst om olika delar i utredningsförloppet. Exempelvis ingår frågor om skälet till första kontakten med vården där mammografi eller cellprovtagning är några av alternativen. Många delfrågor handlar om hur patienterna upplever tiden från olika delar i utredningsförloppet, hur de fick reda på utredningens resultat och hur de fick sitt besked etc.

En särskilt viktig skillnad handlar om att PREM vårdförlopp bör täcka både utredning och behandling. Därför behöver också enkäten riktas till patienter som har genomgått utredning men också behandlats en tid. Urvalen behöver också preciseras och definieras med hjälp av diagnoskoder och annat då det inte finns motsvarande KVÅ-koder som används i cancervården.

För att anpassa enkäten till den något annorlunda mätsituationen och täcka in fråga om behandling har enkäten kompletterats med frågor från andra befintliga mätningar i nationell patientenkät främst öppen specialiserad somatisk vård. I några ytterligare fall behövdes mindre justeringar i formuleringar för att kunna passa till flera vårdförlopp.

Enkätformuläret för PREM vårdförlopp färdigställdes under oktober 2022<sup>6</sup>. Formuläret består av sammanlagt 27 frågor. I bilagan till denna rapport redovisas enkätfrågorna sorterade inom respektive dimension.

I likhet med SVF PREM beräknas dimensionerna utan principalkomponentanalysen som används i en del andra mätningar i nationell patientenkät. Alla frågor i samma dimension har därmed samma vikt.

## Datainsamlingen

Pilotundersökningen genomfördes som ett urval inom några olika exempel på vårdförlopp och i några olika regioner då det handlar om att testa både urval och enkät på bred front. Fyra patientgrupper/vårdförlopp valdes ut för pilotundersökningen:

- traumatisk hjärnskada (TBI)
- inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)
- reumatoid artrit (RA)
- osteoporosrelaterade frakturer

Gemensamt för dessa vårdförlopp är att de i uppföljningen har med indikatorer kring PREM. Av intresse för piloten var också att det skulle finnas en viss bredd och olikheter i patientgrupperna.

Fyra regioner deltog i pilotundersökningen: Blekinge, Skåne, Stockholm och Jönköping. Rekryteringen skedde i huvudsak via nätverket för Nationell patientenkät och stödfunktionen för uppföljning och informatik i kunskapsstyrningen.

Som tidigare nämnts följer datainsamlingen de steg som genomförs i Nationell patientenkät som helhet. En metodrapport finns sammanställd från Indikator där stora delar av detta avsnitt hämtats.

Ett första aviseringsutskick med enkätlänk skickades inledningsvis ut via 1177 till alla deltagare i mitten av februari. För att patienterna ska nås av den måste de vara registrerade på 1177 och själva

---

<sup>6</sup> Av ursprungliga 30 frågor i SVF PREM kunde 10 behållas intakta, 4 är gemensamma bakgrundsfrågor och en öppen fråga i basenkäten i nationell patientenkät. Vidare kompletterades formuläret med 8 frågor från andra mätningar (främst somatisk öppenvård) för en vidare ingång som inkluderar vård/behandling och 2 läkemedelsfrågor som används i många mätningar inom NPE lades till. En mindre justering infördes i en fråga om överenskommelse för att också inkludera patientkontrakt och en extra avslutningsfråga i pilotundersökningen togs med som handlar om själva formuläret och undersökningen.

ha valt att få meddelanden via sms eller e-post. Om patienten inte har ett aktivt konto på 1177 skickas postal inbjudan ut tillsammans med en enkät.

Efter 10 dagar skickades en påminnelse via 1177 till den grupp som hade sin avisering påslagen men ännu inte svarat. Samtidigt fick alla, som inte hade öppnat länken de initialt fått via 1177, en pappersenkät med personliga inloggningsuppgifter. Denna inkluderar även en QR-kod till webbenkäten som gav de möjlighet att svara digitalt. Ett svarskuvert bifogades.

Efter ytterligare 3 veckor fick de personer i gruppen som inte har 1177 eller inte har aviseringen påslagen och som inte hade svarat ännu ett påminnelsebrev. Även vid påminnelsen informeras personen om möjligheten att svara digitalt. Enkätinsamlingen avslutades den 18 april.

**Tabell 3. Datainsamlingen för PREM vårdförlopp**

Steg	Antal	Tid
Utskick 1177 avisering	1310	16 februari 2023
Postning pappersenkät till patienter som inte har aktiv 1177 inkorg	401	20-26 februari 2023
Utskick 1177 påminnelse	607	27 februari 2023
Postning påminnelse i pappersform till de som inte läst/raderat det ursprungliga 1177 meddelandet	274	27 februari-5 mars 2023
Utskick missivpåminnelse till patienter som inte har aktiv 1177 inkorg	305	20 mars 2023
Sista svarsdatum		12 april 2023
Slutscanning		18 april 2023

Inkomna enkätsvar registrerades och avlästes optiskt till databasen. Öppna svar transkriberades och anonymiserades (alla personuppgifter i form av namn, telefonnummer tas bort).

## Definition av datauttag och urval

Eftersom det i detta fall inte finns KVÅ-koder eller andra sätt att definiera patientgrupperna i vårdförloppen behöver urvalen definieras med en kombination av diagnoskoder och vårdtillfällen och med tidsurval bakåt i tid så att den patientgrupp som inkluderades hade hunnit genomgå både utredning och behandling.

Grupperna definierades av projektansvariga med hjälp av kombination av diagnos, urval i tid och vårdtillfällen bakåt och minst ett år efter diagnos och under en period på tre månader (november tom januari 2022). Exempelvis anger datauttaget för TBI att urvalet gäller patienter med huvuddiagnos S06.X under perioden 20211101 till 20220131 inom somatisk specialiserad akutmottagning och/eller vårdtillfälle i somatisk vård. Ett annat exempel, med osteoporosrelaterade frakturer, behöver göras i flera steg där inledningsvis patienter över 50 år med frakturdiagnos inkluderas och i ett nästa steg de som också fått huvuddiagnos osteoporos vid vårdbesök efteråt.

Samtliga definitioner av datauttag listas i bilaga till rapporten.

I beställningen av pilotundersökningen angavs att maximalt cirka 500 enkäter per diagnosgrupp skulle skickas ut. Urvalet skulle också stratifieras per region men inte för underliggande vårdnivåer. Patientgrupperna visade sig vara ganska olika stora och antalet per region anpassades något efter den aktuella regionens storlek.

## Introduktionstext och missiv

De flesta undersökningar inom NPE handlar om besök på en specifik vårdenhet eller liknande och ställer frågor om hur besöket eller vistelsen upplevs kopplat till aktuella besök på enskilda vårdenheter. Därav formuleras många av frågorna kopplat till besöket på vårdenheten, exempelvis "Hur upplevde du vården vid hälsocentral X?". Över lag är det här en viktig del för att förstå vad man ska svara på för frågor och då patienterna också kan ha andra vårdkontakter.

Missivet till SVF PREM anger att det handlar om utredningen för cancer och rubriktexten och missivet anger därför "Hur upplevde du din utredning" med efterföljande information om satsningen på standardiserade vårdförlopp inom cancervården.

I rubriktexten och missivet till PREM Vårdförlopp angavs i stället: "Hur upplevde du utredning och behandling för -namn på det aktuella vårdförloppet-?"<sup>7</sup>. Även i utskickstexten av 1177 aviseringen och missivbrevens användes diagnosgruppsspecifika rubriktexter. Exempel på missiv finns i rapportens bilaga.

I nästa kapitel redovisas resultaten från pilotundersökningen.

---

<sup>7</sup> Hur upplevde du utredning och behandling för traumatisk hjärnskada? Hur upplevde du utredning och behandling för inflammatorisk tarmsjukdom? Hur upplevde du utredning och behandling för Reumatoid artrit? Hur upplevde du utredning och behandling för Osteoporos?

# Resultat

## Svarsfrekvens, representativitet och bortfall

1 781 patienter ingick i det ursprungliga urvalet för pilotundersökningen. Liksom i övriga enkäter i nationella patientenkäten och för att minimera uppgiftslämnarbördan tas dubletter mot tidigare NPE mätningar som genomfördes under hösten 2022 bort så att inte samma individ fick flera patientenkäter under en kort tidsperiod. En avlidenkäntroll mot folkbokföringen genomförs precis innan utskicken så att antalet utskick till avlidna personer kunde minimeras.

Beräkningen av bortfall och svarsfrekvenser följer statistikfrämjandets riktlinjer för bortfallsberäkning. Personer registrerade som avlidna eller som inte passar in räknas som bortfall från urval. Svarsfrekvensen beräknas utifrån ett urval som korrigerats för dessa faktorer.

I det korrigerade urvalet ingick 1 704 individer. Totalt 750 svar inkom vilket innebar en svarsfrekvens på 44 procent som helhet.

**Tabell 4. Svarsfrekvens och antal enkäter per region.**

Region	Antal i urval	Returnerade	Svarsfrekvens
Stockholm	741	297	40 %
Jönköping	216	91	42 %
Skåne	630	302	48 %
Blekinge	117	60	51 %
<b>Totalt</b>	<b>1 704</b>	<b>750</b>	<b>44 %</b>

**Tabell 5. Svarsfrekvens och antal enkäter per vårdförlopp.**

Vårdförlopp	Antal i urval	Returnerade	Svarsfrekvens
Inflammatorisk tarmsjukdom	493	200	41 %
Osteoporos	360	175	49 %
Reumatoid artrit	393	216	55 %
Traumatisk hjärnskada	458	159	35 %
<b>Totalt</b>	<b>1 704</b>	<b>750</b>	<b>44 %</b>

Svarsfrekvenserna varierade något mellan regionerna, som högst i Region Blekinge på 51 procent och som lägst i Region Stockholm på 40 procent. Svarsfrekvenserna varierade även mellan vårdförloppen och är som högst för Reumatoid Artrit på 55 procent och som lägst för Traumatisk hjärnskada på 35 procent.

Av de inkomna svaren utgör 77 procent webbsvar och 23 procent består av postala svar. Andelen webbsvar är högre i Skåne och Stockholm (77-78 procent) än i Jönköping och Blekinge (70 respektive 73 procent). Mellan vårdförloppen varierade också andelen webbsvar mellan 62 procent (osteoporos) till 89 procent (inflammatorisk tarmsjukdom).

Samtliga inkomna svar där minst en fråga har besvarats har inkluderats i undersökningen.

Kvinnorna var något överrepresenterade i urvalet (59 procent) och i ännu högre utsträckning bland de svarande (65 procent). Liksom i övriga undersökningar i nationell patientenkät är svarsfrekvensen högre bland äldre 65+ (50 procent) än bland yngre 0-34 år (28 procent).

**Tabell 6. Kategorisering och fördelning av bortfall.**

Anledning till bortfall	Antal i urval
Ej anträffade	921
Vill inte	9
Tom enkät	5
Språkproblem	0
Sjuk	4
Bor utomlands	3
Retur avsändare	12

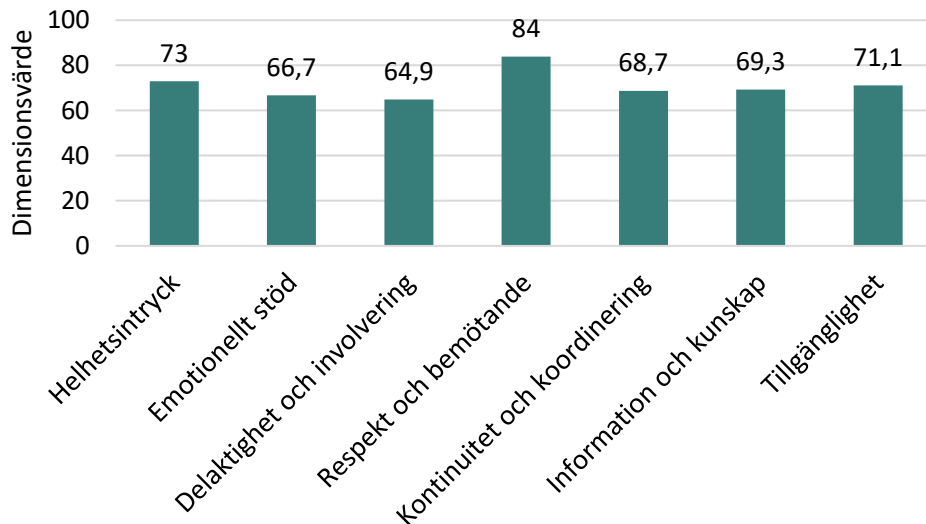
Det finns också ett internt bortfall. Andelen svarande som hoppat över en fråga varierar mellan 3-7 procent och var som högst gällande frågan "Har du och din behandlare gjort en överenskommelse, till exempel i form av en skriftlig individuell vårdplan, för din fortsatta vård?" med 9 procent.

Andelen som besvarat frågorna med "Ej aktuellt" är hög på vissa frågor, till exempel 43 procent gällande frågan "Om din familj/närstående ville prata med någon i vårdpersonalen, hade de då möjlighet att göra det?", 27 procent gällande frågan "Hade du möjlighet att vid behov få känslomässigt stöd från vårdpersonalen (t ex om du kände oro, rädsla, ångest eller motsvarande)?" och 19 procent gällande frågan "Om du kände obehag beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/behandling bemöttes du då med medkänsla och engagemang?".

## Dimensionsvärden

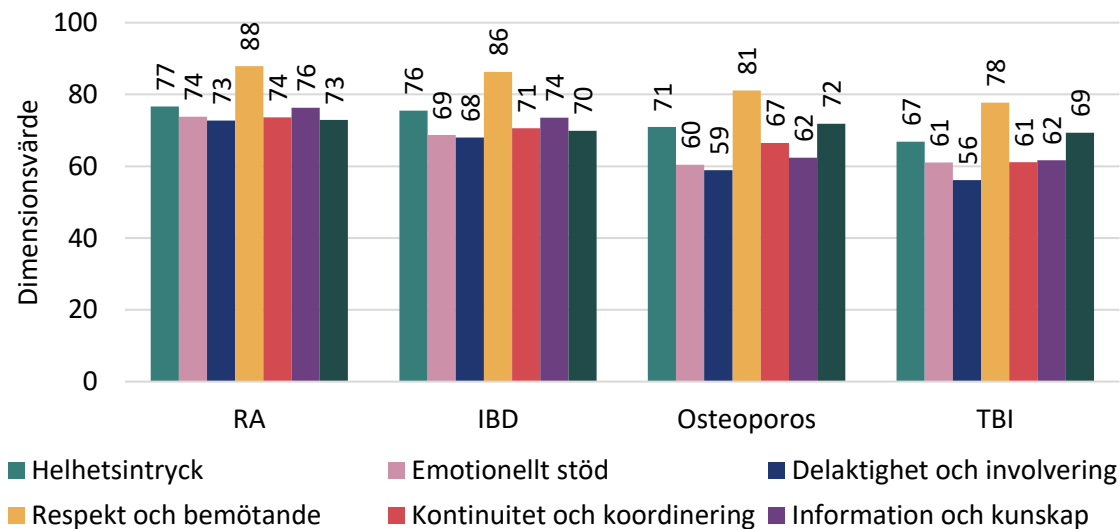
Figur 1 redovisar några övergripande resultat för alla fyra vårdförlopp sammantaget. Dimensionsvärdena kan anta värden från 0-maximalt 100 och består av en summering av flera delfrågor inom varje dimension.

**Figur 1. Dimensionsvärden i pilotundersökning PREM vårdförlopp**



Som helhet för alla vårdförlopp sammantaget så gav patienterna högst värden på "Respekt och bemötande". Lägst dimensionsvärden gav patienterna för "Delaktighet och involvering" och "Emotionellt stöd". I detta finns vissa likheter med resultaten från exempelvis SVF PREM. Även om frågeuppsättningen skiljer sig åt jämfört med SVF PREM är det även inom dessa två dimensioner som de största förbättringsområdena återfinns inom SVF PREM.

**Figur 2. Dimensionsvärde per vårdförlopp**





När dimensionsvärdena redovisas per vårdförlopp framkommer att de patientupplevda kvaliteten är något högre inom RA och något lägre inom främst TBI. Störst variation mellan vårdförloppen finns inom dimensionerna "Delaktighet och involvering" och "Information och kunskap". Minst variation finns inom dimensionen "Tillgänglighet". Dimensionsvärdena per vårdförlopp finns också som tabell i rapportens bilaga.

## Resultat delfrågor

Delfrågorna redovisas som andel positiva svar i procent. De frågor i enkäten som har högst värden (70-87 procent positiva svar) var

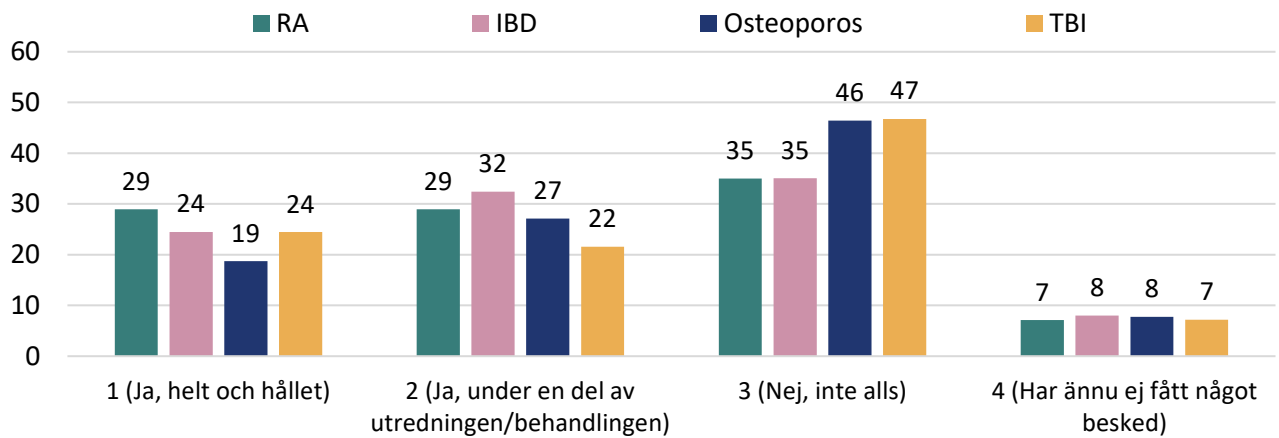
- Kände du dig bemött med respekt och värdighet oavsett: kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder?
- Hur upplevde du vårdpersonalens bemötande under utredningen?
- Förklarade vårdpersonalen utredningens resultat på ett sätt som du förstod?
- Anser du att ditt aktuella behov av vård har blivit tillgodosett?
- Har du som helhet fått vård/ behandling inom rimlig tid?

De delfrågor i enkäten som har lägst värden i andelen positiva svar som helhet (50-60 procent positiva svar) och därmed störst förbättringspotential som helhet var

- Har du och din behandlare gjort en överenskommelse, tex i form av en skriftlig individuell vårdplan, för din fortsatta vård?
- Om din familj/närstående ville prata med någon i vårdpersonalen, hade de då möjlighet att göra det?
- Fick du tillräckligt med information om varningssignaler att vara uppmärksam på beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/behandling?
- Hade du möjlighet att vid behov få känslomässigt stöd från vårdpersonalen (t ex om du kände oro, rädsla, ångest eller motsvarande)?
- Hur upplevde du den totala tiden från det att du sökte vård till att du fick besked om orsaken?

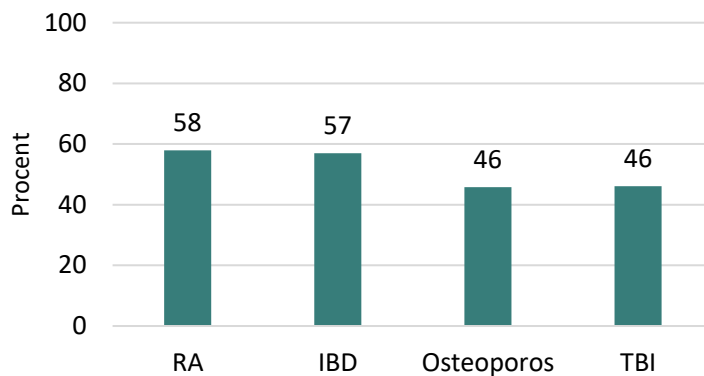
Delfrågan om överenskommelse är en viktig del i intentionerna i vårdförloppen. Vårdförloppen innehåller information om hur patientkontrakt kan konkretiseras och vad som är särskilt viktigt att beakta för den aktuella patientgruppen. Resultaten tyder på att denna del fortfarande behöver förbättras. Frågan redovisas i Figur 3 utifrån samtliga svarsalternativ där det är vanligare med överenskommelse under en del av utredningen/behandlingen.

**Figur 3. Har du och din behandlare gjort en överenskommelse, till exempel i form av en skriftlig individuell vårdplan, för din fortsatta vård? Svar i procent per ingående svarsalternativ och vårdförlopp.**



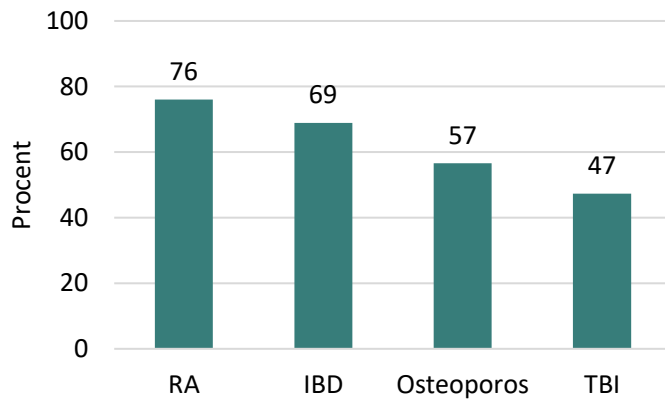
Sammanlagt är det mellan 46-58 procent av respondenterna, beroende på vårdförlopp, som har en överenskommelse om den fortsatta vården.

**Figur 4. Patienter som har gjort en överenskommelse. Andel positiva svar per vårdförlopp**

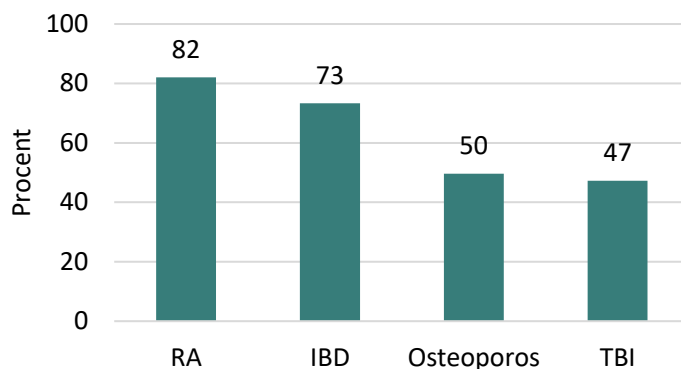


Det finns också en viss variation mellan regionerna i denna fråga med som helhet mellan 46 procent (Skåne) till 59 procent (Stockholm). Två andra frågorna med en stor variation mellan vårdförloppen redovisas nedan.

**Figur 5. Var du delaktig i besluten beträffande din vård/ behandling i den utsträckning du önskade? Positiva svarsandelar i procent.**



**Figur 6. Fick du tillräcklig information om vart du skulle vända dig om du behöver hjälp eller har frågor? Positiva svarsandelar i procent.**



Resultaten speglar sannolikt en del olika förutsättningarna i vårdförloppen men används här främst för att undersöka om det finns variationer mellan vårdförloppet och som ett test av om frågeinstrumentet kan fånga exempelvis skillnader mellan olika grupper i undersökningen.

Positiva svarsandelar på samtliga delfrågor och vårdförlopp redovisas i tabell i bilaga.

## Öppna svar

I slutet av enkäten fanns två öppna frågor där respondenterna hade möjlighet att skriva ner sina synpunkter om enkäten eller kommentera något ytterligare kring sina svar. En öppen fråga om enkäten ingick också som en del av pilotundersökningen.

Cirka en fjärdedel, 25 procent eller 190 av de inkomna 750 svaren, har valt att svara på minst en av de öppna frågorna i enkäten. Ett fåtal, 7 öppna svar, var kritiska till undersökningens genomförande. De öppna svaren innehåller ofta en förklaring till andra frågor i enkäten, utgör en berättelse eller påtalar olika problem exempelvis med samarbetet inom hela eller delar av vårdförloppet. Det kan också vara en kommentar om att det fungerar bra och innehåller beröm till personalen eller dylikt.

För att ge exempel på vad öppna svar från de olika vårdförloppen kan innehålla redovisas nedan några öppna svar från de olika öppna svaren. Där svaren innehåller detaljer om vårdenheter eller dylikt har svaren anonymiserats med bokstavs- och sifferkombinationer. Citaten redovisas med information om vilket vårdförlopp det gäller och patientens helhetsintryck 0-100.

1. "Det var nu mer än ett år sedan detta inträffade och det har hänt en del sedan dess, så jag haft litet svårt att minnas. Men vad jag minns så var jag för det mesta lämnad ensam och det var inte så mycket som sades till mig om mitt tillstånd. Så jag minns att jag blev förvånad när jag läste mitt 'utskrivningsbrev' där läkaren skrivit att jag fått ett antal mindre hjärnblödningar pga mitt fall. Inte heller kände jag till den rubrik ni har satt i anslutning till denna enkät.\_x000d\_ Någon samordning var det heller inte tal om. Jag skulle, också enligt samma brev, själv kontakta .\_x000d\_ för att kolla om synen var påverkad. När vi ringde dit för att boka tid var de helt oförstående och ville ha en remiss. Vi löste det sedan på annat sätt, men det var en konstig situation som uppstod och som mycket väl hade kunnat sluta i att jag bara hade struntat i den uppföljningen. \_x000d\_ Men annars var det ett bra sätt att sammanfatta vad jag varit med om och vilken behandling man satt in." **TBI. Helhetsintryck: 75**
2. "Fick fråga ganska mycket själv om resultatet, hade önskat mer utförlig beskrivning om hur man uteslutit andra sjukdomar och hur man säkert vet att det är Crohns. Har inte startat med behandling än men skulle önskat mer information om vad det innebär med behandling, för- och nackdelar." **IBD. Helhetsintryck: 75**
3. "Anser att behandlingen är obefintlig, fick besked att min benmassa är låg (efter fraktur på handled och utförd bentäthetsmätning) behandlas endast med kalcium/D-vitamin tablett, inget besök ordinerades till ortopedmottagning. Finns många frågor att ställa ang benskörheten, bl a är det tillräckligt att bara ta kalcium?? Nämnade för läk på min VC på orten att jag har värk i kroppen, fick till svar att det är ditt skelett!! Jaha! Känner att man inte tas på allvar!" **Osteoporos. Helhetsintryck: 0**
4. "Jag skulle vilja se resultatet/svaret på min oestoporosundersökning. Nu fick jag bara ett kort samtal från min husläkare om att jag skulle behandlas, men inte om hur allvarlig min urkalkning av skelettet är. Jag kommer inte ens ihåg vad han sade i samtalet. Jag skulle vilja ha tillgång till det svar som skickats till honom." **Osteoporos. Helhetsintryck: 50**
5. "När jag väl fick en remiss till reumatologen har undersökningar, behandling och bemötande varit väldigt bra. Problemet är ibland att det tar tid att få tider för undersökning på vårdcentral och att det drar ut onödigt länge innan man kommer under rätt behandling." **RA. Helhetsintryck: 100**
6. "När jag väl fick kontakt med specialistvården på reumatologen upplevde jag ett gott bemötande och ändamålsenlig vård. Men resan dit var lång och smärtsam och jag togs inte på allvar av min vårdcentral de första 6 månaderna. De trodde att det var olika saker och jag fick inte tid med läkaren. Inte ens när jag varit på närakuten. Detta

resulterade i att när jag väl bytte vårdcentral så var jag ganska funktionsnedsatt i mina händer och hade svårt att jobba. Men den nya vårdcentralen tog det på allvar och då fick jag snabbt remiss. Ett problem med RA är ju att symptomen i början inte alltid ser ut som i alla handböcker. Jag hade extrema smärtor i ena armen eller i ena benet som var övergående och det tog lång tid för symptomen att bli symmetriska. Att ingen innan dess ens trodde det skulle kunna röra sig om reumatism är förvånande. Det känns som att det finns behov att bredda synen på vilka symptom som kan vara RA. De är inte alltid symmetriska." **RA Helhetsintryck: 100**

Några övriga citat anges och diskuteras i det avslutande diskussionskapitlet.

# Lärdomar och erfarenheter från pilotundersökningen

I detta avslutande kapitel diskuteras några lärdomar och erfarenheter från den genomförda pilotundersökningen.

## En övergripande bedömning av genomförandet

Patientrapporterade erfarenheter är viktiga för att följa upp vården och hur det exempelvis går med satsningen på personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Det här var den första gången en standardiserad enkät för att fånga patientupplevelser kopplat till flera vårdförlopp tagits fram och testats inom ramen för Nationell patientenkät. Arbetet bygger på en förlaga med ett standardiserat frågeinstrument som använts för standardiserade vårdförlopp inom cancersjukvården sedan 2016.

Några viktiga anpassningar behövdes för att passa en något annorlunda mätsituation. Främst handlar anpassningarna om att patientgrupperna behöver definieras (när inte färdiga KVÅ-koder finns och kan användas) och att både utredning och behandling är fokus för de patientcentrerade och sammanhållna vårdförloppen. När det gäller frågorna om behandling kompletterades därför frågeformuläret med andra befintliga frågor inom nationell patientenkät och insamlingen sker i pilotundersökningen minst ett år efter diagnos och under tre månaders tid.

En viktig utgångspunkt sedan start har varit att använda ett standardiserat generellt frågeinstrument som ska kunna fungera för flera olika vårdförlopp på samma sätt som inom de standardiserade vårdförloppen. En anledning handlar om genomförbarheten och att det underlättar ur mätsynpunkt. En annan anledning är att, även om det inte är ett huvudsyfte att jämföra vårdförloppen, ändå ger en grund med referens- och jämförelsemöjligheter. Det är en utmaning att ha ett formulär som ska passa för många och väldigt olika vårdförlopp. En annan utmaning, och kanske den största osäkerheten ur perspektivet med nationell patientenkät, handlar om att patienterna ska ha fått sin diagnos minst ett år innan de får enkäten. Detta för att de också ska ha hunnit behandlas i vården. Ett test i urvalet i en region<sup>8</sup> visade inledningsvis att vi fångar grupper av patienter som har många vårdbesök.

---

<sup>8</sup> Ett exempel togs fram på antalet vårdkontakter för de aktuella patientgrupperna utifrån urvalet i Jönköping. Patienter som fick TBI-diagnos under 2021 (cirka 1 200 patienter) har i genomsnitt 21 kontakter under 2022 med diagnosen som huvud eller bidiagnos.

Patienter som fick vuddiagnos IBD under 2021 (cirka 2 700 patienter) har i genomsnitt 27 kontakter under 2022 med diagnosen som huvud eller bidiagnos.

Patienter som fick RA diagnos under 2021 (cirka 1 600 patienter) har i genomsnitt 38 kontakter med diagnosen som huvud eller bidiagnos under 2022 osv

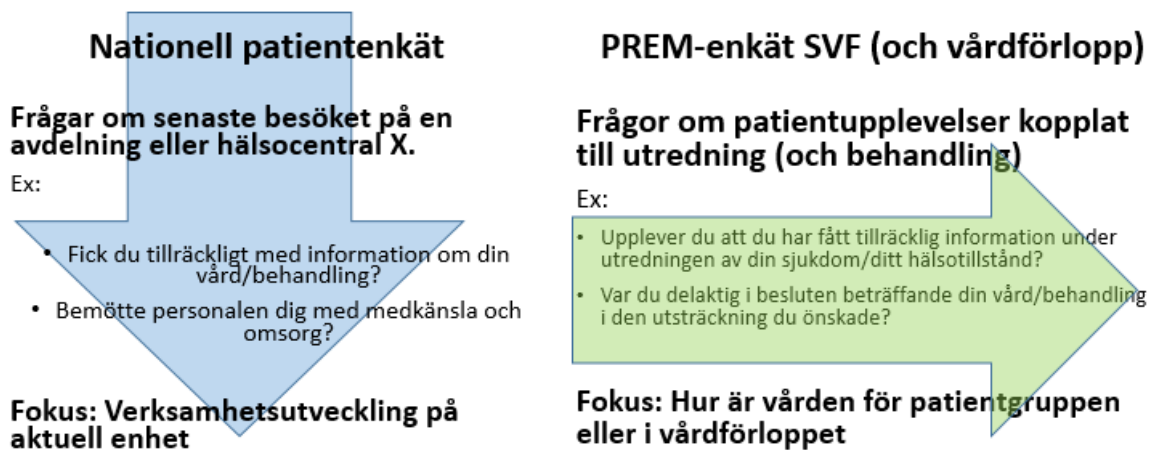
750 svar inkom och svarsfrekvensen blev 44 procent. Jämfört med många andra undersökningar inom ramen för nationell patientenkät är det på många sätt att betrakta som en acceptabel nivå<sup>9</sup>.

De öppna svaren i enkätens sista del är av särskilt intresse i pilotundersökningen. En fjärdedel av de svarande har valt att uttrycka något här. Över lag är direkt kritiska synpunkter kring undersökningen få (under 10 svar). Mellan de utvalda vårdförloppen finns också vissa skillnader vilket kan vara att förvänta då det handlar om ganska skilda vårdförlopp, patientgrupper och förutsättningar. I samband med pilotundersökningen kan det också ses som en test på instrumentets förmåga att fånga skillnader mellan olika grupper.

En sammantagen bild utifrån ovanstående är att mätningen på många sätt verkar fungera. Det finns dock några erfarenheter och lärdomar som bör finnas med i en framtida diskussion och arbete med PREM vårdförlopp.

## Mätningar kring processer som komplement till verksamhetsutveckling på vårdenheter

Som tidigare nämnts handlar merparten av de ordinarie undersökningarna inom nationell patientenkät om det senaste besöket på en specifik vårdenhet. En grundtanke med både SVF PREM och PREM vårdförlopp är att i stället mäta patientupplevelser kopplat till hela vårdförloppet vilket många gånger innebär flera vårdgivare. Mätningar av vårdförlopp kan därmed ses som ett komplement till de mer riktade mätningar som gäller senaste besöket på en viss vårdenhet.



<sup>9</sup> Svarsfrekvenser senast tillgängliga för respektive nationell mätning inom nationell patientenkät: SVF PREM 55 procent. Akutmottagningar 37 procent. Primärvård 42 procent. Vuxenpsykiatri slutet 25 procent. Vuxenpsykiatri öppen 32 procent. BUP 30 procent. Specialiserad sjukhusvård slutet 50,5 procent. Specialiserad sjukhusvård öppen 47,8 procent.

Av öppna svar i ordinarie patientenkäter framkommer att det ibland kan vara svårt att avgränsa den patientupplevda kvaliteten vid en vårdhändelse till ett enskilt besök på en specificerad vårdenhet. Några öppna svar i pilotundersökningen visar omvänt på vissa utmaningar kring att bedöma den patientupplevda kvaliteten av ett helt vårdförlopp. Det kan, som i citat 1 nedan, vara enkelt när allt har fungerat bra hela vägen. Patienter kan också, som citat 2-4 från de öppna svaren nedan visar, ha blandade erfarenheter av olika delar av vårdförloppet.

1. "All personal har varit underbara, hjälpsamma, vänliga, tagit hänsyn till mina övriga sjukdomar o mediciner. Fantastiska" **Helhetsintryck 100**
2. "Jag upplevde mycket stor skillnad på den akuta och den mer planerade vården och omvårdnaden, framförallt inom heldygnsvården". **Helhetsintryck 75**
3. "Tycker det är svårt att svara på vissa eftersom att jag haft olika läkare under olika tillfällen. Vissa har varit otroliga - pedagogiska, inkännande och tydliga. Andra har varit helt otroligt otrevliga, gjort mig ledsen och orolig och där jag skämts för att jag varit rädd för saker som varit helt normala att vara rädd för. Till exempel läggas in på sjukhus, en smärtsam koloskopi, medicin som slutar funka, osv..." **Helhetsintryck 75**
4. "Det är för mej oklart vilken (del av?) behandling som Ni syftar på i den här enkäten - därför inte svar på pp. 8, 9, (10.) 11-15." **Helhetsintryck 75**

Även om det inte är många öppna svar kring detta antyds av citaten ovan att det inte är självklart för patienterna hur de ska svara på vårdförloppet som helhet när de har blandade erfarenheter av olika delar av vårdförloppet. Det här är något som kan framgå i öppna svar men kan vara svårt att fånga med standardiserade frågor kring utredning och behandling av ett helt vårdförlopp. En relaterad utmaning är att det kan vara svårt att förstå var något brister eller vad som behöver göras för att förbättra vårdförloppen utifrån patienterfarenheterna.

I de ordinarie mätningarna inom nationell patientenkät där frågorna handlar om det senaste besöket på en aktuell vårdenhet är syftet verksamhetsutveckling vid den aktuella vårdenheten. En viktig fråga i arbetet framåt kring PREM vårdförlopp är att förtydliga vad syftet är och vilka som är de primära mottagarna av resultaten av undersökningar av patientupplevelser av/inom vårdförlopp. Det inkluderar också hanteringen av de brister och tips på förbättringsområden som eventuellt kan framkomma i de öppna svaren.



## Missiv och urval

Introduktionstexten i missiv och enkät är centrala i en enkätundersökning. Det handlar om att patienten ska förstå varför de har fått enkäten, vad undersökningen handlar om och vad frågorna gäller. De aktuella patientgrupperna kan också exempelvis mycket väl ha haft andra besök i vården under samma period.

Missivbrevet för SVF PREM innehåller en förklaring om satsningen på standardiserade vårdförlopp och att det gäller alla patienter som utreds för cancer men i PREM vårdförlopp står för närvarande enbart att undersökningen och frågorna gäller vård och behandling inom det aktuella vårdförloppet.

I fritextsvaren framkom en del synpunkter som har tydlig bäring på introduktion och urval. Exemplifieras med citat:

1. "Jag förstår absolut inte vad det här handlar om. Fick absolut ingen information om någon traumatisk hjärnskada. Mådde extremt dåligt i flera dagar men de sa inte ens att jag skulle vara hemma." **Helhetsintryck 75**
2. "Inflammatorisk tarmsjukdom? I och med den här enkäten är det första gången jag informeras om att det är min diagnos. Första gången....." **Helhetsintryck 25**
3. "Jag undrar verkligen hur ni har fått information om den diagnosen nu undersöker här? Jag har aldrig fått den diagnosen. Vad baserar ni urvalet på? Har vården missat att meddela mig eller har undersökningen gått till fel person?" **Helhetsintryck 0**

Även om det handlar om ett fåtal svar, mindre än 10 svar, så har också några supportsamtal till Indikator handlat om att man inte känner igen sig helt eller delvis i diagnosen. Det skulle också kunna vara skäl till att patienter inte svarar på enkäten och har således betydelse för svarsfrekvensen. Till del skulle det också kunna handla om vilken diagnos eller vilket begrepp som används i missiv och enkät. Exempelvis framkommer av de öppna svaren att patienterna har haft en hjärnskakning men i vårdförloppet och i missivet används "traumatisk hjärnskada". Patienter från vårdförloppet IBD benämner i några öppna svar sin sjukdom som Crohn eller ulcerös kolit men känner inte igen "inflammatorisk tarmsjukdom". Det kan noteras att även inom SVF PREM framkommer synpunkter från patienterna att de inte alltid känner till att de utreds för cancer.

En viktig utmaning för arbetet framåt kring PREM vårdförlopp handlar om urvalet och hur sjukdomen/tillståndet/vårdförloppet ska benämnas och hur enkäten ska introduceras för att också patienterna ska känna igen sig och förstå vilka besök som avses. Ett arbete med väl genomtänkta urvalskriterier är en central del<sup>10</sup>. Det kan också handla om att inramningen och introduktionen så att fler patienter kan känna igen sig även om de inte känner igen en konkret rubricering av vårdförlopp/diagnos.

---

<sup>10</sup> Tänkbara insatser skulle exempelvis kunna handla om att skärpa urvalskriterierna ytterligare (exempelvis att diagnosen ska förekomma vid flera tillfällen) eller ställningstaganden om att enkäten passar bättre för vissa kroniska sjukdomar exempelvis än mer eller mindre "tillfälliga tillstånd".

Det finns flera skäl till att detta är viktigt. Förutom att det kan ha betydelse för svarsfrekvensen är det problematiskt att personer inte helt känner igen sig i den diagnos som står i en anonym enkät. Det kan väcka oro hos patienten och handlar inte minst om förtroendet för vården.

## Det praktiska handhavandet och en långsiktig strategi kring patientrapporterade data

Det finns flera frågor som återstår att lösa kring det praktiska handhavandet och förvaltningen av PREM vårdförlopp inför ett eventuellt breddinförande. Det handlar exempelvis om frågor kring vem som beställer en mätning och när, koordinering med olika befintliga mätningar i Nationell patientenkät, finansiering osv. Hanteringen av mätningar i respektive region sköts av regionala kontaktpersoner för nationell patientenkät. Några erfarenheter från pilotundersökningen är att PREM-mätningen jämförelsevis kommer att ställa lite extra krav på datauttagen med besöksfiler. Instruktionen för hur urvalet ska genomföras måste dessutom vara tillräckligt tydligt för att olika regioner ska kunna genomföra det på ett likartat sätt. Jämfört med nuvarande mätningar är det dock mindre arbete med stödstruktur eftersom det inte är aktuellt att rigga för vårdenheter inom respektive region.

Inom ramen för den befintliga gemensamma plattformen för nationella patientrapporterade mått (Nationell patientenkät) sker för närvarande ett antal utvecklingsarbeten. Under 2023 pågår en översyn och utvecklingsarbete kopplat till Nationell patientenkät med syfte att ytterligare öka kvaliteten och validiteten och förbättra jämförelsemöjligheterna mellan mätningarna.

I rapportens inledning diskuterades behov av en fortsatt utveckling för både PREM- och PROM-mått. Arbetet med en nationell tjänst för insamling av patientrapporterade data som ska nyttja 1177 som primär insamlingskanal har nu inletts<sup>11</sup> och 2023 togs ett inriktningsbeslut inom systemet för kunskapsstyrning om att SKR och Inera tillhandahåller tjänsten NAFS<sup>12</sup> i gemensam regi. I första skedet och under 2024 lanseras NAFS med ett begränsat urval av PROM-formulär. I en senare del kommer även fler PROM-formulär att inkluderas och på sikt även ett antal PREM-formulär.

Ett fortsatt arbete med PREM vårdförlopp bör ske i nära samarbete med utvecklingen och förvaltningen av nationell patientenkät såväl som kopplat till arbetet med kunskapsstyrning.

---

<sup>11</sup> Arbetet inleddes med HSD-beslut 2018. Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister fattade 2020 ett beslut om att patientrapporterade data bör tillgodoses genom insamling av respektive sjukvårdshuvudman. Under 2022 blev anslutning till inkorgen 1177 klar för PREM

<sup>12</sup> NAFS är namnet på en ny tjänst för insamling och rapportering av patientrapporterade data. Arbetet drivs som ett samarbete mellan SKR och Inera och är ett utvecklingsarbete med tydliga kravställningar och definierade ramar vad gäller teknisk utveckling, informationssäkerhet, upphandlingsbehov, funktionalitet osv.

# Bilagor

## Enkätformulär "PREM vårdförlopp" grupperade per dimension

Dimension	Dimensionsfrågor	Frågeområdet
<b>Helhetsintryck</b>	Anser du att ditt aktuella behov av vård har blivit tillgodosett?	Dimensionen består av en fråga som belyser patientens upplevelse av vården sett till helhetsintryck samt upplevt resultat.
<b>Emotionellt stöd</b>	Hade du möjlighet att vid behov få känslomässigt stöd från vårdpersonalen (t ex om du kände oro, rädsla, ångest eller motsvarande)? Om din familj/närstående ville prata med någon i vårdpersonalen, hade de då möjlighet att göra det? Om du kände obehag beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/ behandling bemöttes du då med medkänsla och engagemang?	Dimensionen belyser patientens upplevelse av personalens tillgänglighet, lyhördhet och stöd inför patientens oro, ångest, smärta, farhågor eller liknande
<b>Delaktighet och involvering</b>	Gjorde vårdpersonalen dig delaktig i besluten beträffande din vård/behandling? Var du delaktig i besluten beträffande din vård/behandling i den utsträckning som du önskade? Tog behandlaren hänsyn till dina egna erfarenheter av din sjukdom/ditt hälsotillstånd? Har du och din behandlare gjort en överenskommelse, tex i form av en skriftlig individuell vårdplan, för din fortsatta vård?	Dimensionen handlar om patienten upplever delaktighet samt i vilken utsträckning patienten upplevde att behandlaren tog hänsyn till patientens önskemål när det gäller vård och behandling
<b>Respekt och bemötande</b>	Hur upplevde du vårdpersonalens bemötande under utredningen? Kände du dig bemött med respekt och värdighet oavsett kön, könsöverskridande	Dimensionen belyser patientens upplevelse av vårdens förmåga att bemöta patienten anpassat till hans individuella behov och förutsättningar. Här ingår

Dimension	Dimensionsfrågor	Frågeområdet
	identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder?	också en fråga om bemötandet präglades av respekt utifrån allas lika värde.
<b>Kontinuitet och koordinering</b>	Anser du att personalen samordnat dina kontakter med vården i den utsträckning som du behöver? Var personalen insatt i dina tidigare kontakter med vården i den utsträckning du önskade?	Dimensionen belyser patientens upplevelse av vårdens förmåga till kontinuitet och koordinering, alltså hur väl patients vård samordnas
<b>Information och kunskap</b>	Upplever du att du har fått tillräcklig information under utredningen av din sjukdom/ditt hälsotillstånd? Förklarade vårdpersonalen utredningens resultat på ett sätt som du förstod? Fick du tillräckligt med information om din vård/ behandling? Fick du tillräcklig information om varningssignaler att vara uppmärksam på beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/ behandling? Fick du tillräcklig information om vart du skulle vända dig om du behöver hjälp eller har frågor?	Dimensionen består av flera frågor och handlar om patientens bild av huruvida vården förmår informera och kommunicera proaktivt och på ett sätt som är anpassat efter patientens individuella förutsättningar. Detta innefattar information om utredningens resultat, vård/ behandling, medicinering och biverkningar samt varningssignaler att vara uppmärksam på. Men också om patienten får svar på sina frågor
<b>Tillgänglighet</b>	Hur upplevde du den totala tiden från det att du sökte vård till att du fick besked om orsaken? Har du som helhet fått vård/ behandling inom rimlig tid?	Dimensionen belyser patientens upplevelser av vårdens tillgänglighet när det gäller närhet, kontaktvägar och personalens tillgänglighet för patienten och anhöriga
<b>Om patienten</b>	Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd? Vänligen ange hur många ni är i ert hushåll Vänligen ange din högsta avslutade utbildning:	Några bakgrundsfrågor om patienten som ingår i alla basundersökningar i nationell patientenkät

Dimension	Dimensionsfrågor	Frågeområdet
<b>Övrigt</b>	Försäkrade sig vårdpersonalen om att du har tillgång till en aktuell lista över alla de läkemedel du ska använda? Känner du dig säker på vilka läkemedel du ska använda?	Under övrigt ingår två frågor om läkemedel samt en huruvida det finns en överenskommelse för den fortsatta vården ex i form av en vårdplan
<b>Öppna frågor</b>	Det går inte att fråga om allt i en enkät. Har du andra synpunkter eller vill utveckla dina svar? Har du några synpunkter på enkäten du vill framföra får du gärna skriva dem här	Fritextfrågor på slutet varav en togs med enbart i pilotundersökningen

## Specifikation datauttagen i pilotundersökningen

Diagnos	Datauttag
<b>TBI</b>	Huvuddiagnos S06.X under perioden 20211101 till 20220131 inom somatisk specialiserad akutmottagning och/eller vårdtillfälle i somatisk vård.
<b>IBD</b>	20211101 till 20220131 Ingen tidigare förekomst av någon av diagnoserna nedan 5 år före uttagsperiod. Huvuddiagnos i öppen eller slutet specialiserad vård, en eller flera av nedanstående koder under perioden. IBD ICD-10-SE K50.0 Crohns sjukdom [regional enterit] i tunntarmen K50.1 Crohns sjukdom [regional enterit] i tjocktarmen K50.8 Annan Crohns sjukdom K50.9 Crohns sjukdom, ospecificerad K51.0 Total ulcerös (kronisk) kolit K51.1 Finns ej i ICD-10 SE 2022 K51.2 Ulcerös (kronisk) proktit K51.3 Ulcerös (kronisk) proktosigmoidit K51.5 Vänstersidig kolit K51.8 Annan specificerad ulcerös kolit K51.9 Ulcerös kolit, ospecificerad K52.3 Obestämbart kolit
<b>RA</b>	20211101 till 20220131 Ingen tidigare förekomst av någon av diagnoserna nedan 5 år före uttagsperiod. Huvuddiagnos i öppen eller slutet specialiserad vård, en eller flera av nedanstående koder under perioden. RA ICD-10: M05* Seropositiv reumatoid artrit eller M06* Annan reumatoid artrit (förutom M06.1 Stills sjukdom hos vuxen, M06.4 Inflammatorisk polyartrit)
<b>Osteoporos</b>	Under perioden 20211101 till 20220131 tas de patienter som är 50 år eller äldre med frakturdiagnos enligt nedanstående koder fram. Av dessa, identifiera de med huvuddiagnos M80.X – M81.X vid en vårdkontakt (efter datum för frakturen) i primär eller specialiserad vård. De ska ej ha M80.X – M81.X diagnos 5 år före frakturdatum. Osteoporosrelaterad fraktur ICD-10-SE: M48.5 Kotkompression som ej klassificeras på annan plats S22.0 Fraktur på bröstkota S2200 Fraktur på bröstkota, slutet S2201 Fraktur på bröstkota, öppen S22.1 Multipla frakturer på bröstkotpelaren S2210 Multipla frakturer på bröstkotpelaren, slutet S32.0 Fraktur på ländkota S3200 Fraktur på ländkota, slutet S32.1 Fraktur på sakrum S3210 Fraktur på sakrum, slutet S32.3 Fraktur på os ilium S3230 Fraktur på os ilium, slutet S32.4 Fraktur på acetabulum S3240 Fraktur på acetabulum, slutet S3241 Fraktur på acetabulum, öppen S32.5 Fraktur på os pubis S3250 Fraktur på os pubis, slutet S32.7 Multipla frakturer på ländkotpelaren och bäckenet S3270 Multipla frakturer på ländkotpelaren och bäckenet, slutet S42.2 Fraktur på övre delen av humerus S4220 Fraktur på övre delen av humerus, slutet S4221 Fraktur på övre delen av humerus, öppen S52.5 Fraktur på nedre delen av radius S5250 Fraktur på nedre delen av radius, slutet S5251 Fraktur på nedre delen av radius, öppen S52.6 Fraktur på nedre delen av både ulna och radius S5260 Fraktur på nedre delen av både ulna och radius, slutet S5261 Fraktur på nedre delen av både ulna och radius, öppen S72.0 Kollumfraktur S7200 Kollumfraktur, slutet S72.1 Pertrokantär fraktur S7210 Pertrokantär fraktur, slutet S72.2 Subtrokantär fraktur S7220 Subtrokantär fraktur, slutet

## 1177-avisering och missivbrev

Exempel på 1177 avisering

### PATIENTENKÄT

#### Hur upplevde du utredning och behandling för traumatisk hjärnskada?

Genom detta meddelande får du en länk till en enkät med frågor om den vård du fått vid Region Jönköpings län. Dina erfarenheter är viktiga, de hjälper oss att utveckla hälso- och sjukvården i Region Jönköpings län

Enkäten tar 5 - 10 minuter att besvara. Enkäten finns översatt till flera språk.

[Länk till enkät](#)

Enkäten är en del av Nationell patientenkät, Sveriges regioners arbete för att skapa en mer jämlik och patientfokuserad sjukvård.

Att delta i undersökningen är frivilligt. Inga resultat som återförs till verksamheterna kan kopplas till enskilda personer. Undersökningarna utförs i enlighet med dataskyddslagstiftning och branschetiska riktlinjer.

Arbetet samordnas av Sveriges Kommuner och Regioner, SKR. Läs mer på [patientenkät.se](#).

För frågor om enkäten, kontakta Institutet för kvalitetsindikatorer på telefon 031-730 31 30. Vid kontakt vänligen ange kod: 725-1112937305

Tack för att du hjälper till att förbättra hälso- och sjukvården!

Region Jönköpings län  
Mats Bojestig, Hälso- och sjukvårdsdirektör

### Hur upplevde du utredning och behandling för traumatisk hjärnskada?

Den här enkäten har skickats till dig som har utretts och behandlats för diagnosen eller sjukdomen som framgår av rubriken ovan. Vi vill gärna veta hur du upplevde utredningen och behandlingen för din sjukdom/ditt hälsotillstånd.

#### Ditt deltagande är viktigt

Din upplevelse räknas, det är därför viktigt att just du är med i undersökningen. När fler engagerar sig får vården tillgång till viktig information och bättre förutsättningar att förbättra hälso- och sjukvården för alla. Ett högt deltagande ger dessutom en mer rättvisande bild.

Du svarar enkelt på webben och enkäten tar endast 5 – 10 minuter att besvara.

Pappersenkät bifogas men om du har möjlighet, svara gärna digitalt.

#### Dina svar är anonyma

Att delta i undersökningarna är frivilligt. Inga resultat som återförs till verksamheterna kommer att kunna härledas till enskilda personer. Undersökningarna utförs i enlighet med tillämplig dataskyddslagstiftning och branschetiska riktlinjer. Resultaten av undersökningarna som genomförs finner du på [patientenkät.se](#)

### Välj ett av följande sätt att besvara enkäten / To answer the survey



#### Via QR-kod

Scanna QR-koden  
med din mobilkamera  
eller surfplatta



#### Internet

Gå in på  
[patientenkät.indikator.org](#)  
Svarskod:



#### Postalt

Fyll i pappersenkäten och  
skicka tillbaka i bifogat svarskuvert.

**Tack för att du hjälper till att förbättra  
hälso- och sjukvården för alla!**

**Resultat efter dimension och vårdförlopp**

	Helhetsintryck	Emotionellt stöd	Delaktighet och involvering	Respekt och bemötande	Kontinuitet och koordinering	Information och kunskap	Tillgänglighet
<b>RA</b>	77	74	73	88	74	76	73
<b>IBD</b>	76	69	68	86	71	74	70
<b>Osteoporos</b>	71	60	59	81	67	62	72
<b>TBI</b>	67	61	56	78	61	62	69

**Positiva svarsandelar (procent) per delfråga och vårdförlopp**

Delfråga	Alla	RA	IBD	Osteoporos	TBI
Anser du att ditt aktuella behov av vård har blivit tillgodosett?	71	75	73	68	63
Om du kände obehag beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/ behandling bemöttes du då med medkänsla och engagemang?	66	75	73	55	55
Hade du möjlighet att vid behov få känslomässigt stöd från vårdpersonalen (t ex om du kände oro, rädsla, ångest eller motsvarande)?	55	64	59	50	45
Om din familj/närstående ville prata med någon i vårdpersonalen, hade de då möjlighet att göra det?	54	60	51	54	50
Var du delaktig i besluten beträffande din vård/ behandling i den utsträckning du önskade?	64	76	69	57	47
Gjorde vårdpersonalen dig delaktig i besluten beträffande din vård/ behandling?	63	73	69	54	51
Tog behandlaren hänsyn till dina egna erfarenheter av din sjukdom/ditt hälsotillstånd?	66	74	73	57	52
Hur upplevde du vårdpersonalens bemötande under utredningen?	82	89	86	75	72



Delfråga	Alla	RA	IBD	Osteoporos	TBI
Kände du dig bemött med respekt och värdighet oavsett: kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder?	87	89	89	86	82
Anser du att personalen samordnat dina kontakter med vården i den utsträckning som du behöver?	67	74	69	65	53
Var personalen insatt i dina tidigare kontakter med vården i den utsträckning du önskade?	60	67	64	59	45
Fick du tillräcklig information om vart du skulle vända dig om du behöver hjälp eller har frågor?	65	82	73	50	47
Fick du tillräckligt med information om varningssignaler att vara uppmärksam på beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/behandling?	54	59	57	46	50
Hur upplevde du sättet på vilket du fick besked om utredningens resultat?	67	78	70	57	59
Upplever du att du har fått tillräcklig information under utredningen av din sjukdom/ditt hälsotillstånd?	67	76	70	58	58
Förklarade vårdpersonalen utredningens resultat på ett sätt som du förstod?	74	83	80	65	62
Fick du tillräckligt med information om din vård/behandling?	68	77	72	64	55
Har du som helhet fått vård/behandling inom rimlig tid?	70	73	71	68	67
Har du och din behandlare gjort en överenskommelse, tex i form av en skriftlig individuell vårdplan, för din fortsatta vård?	52	58	57	46	46
Hur upplevde du den totala tiden från det att du sökte vård till att du fick besked om orsaken?	60	65	55	65	56

## Referenser

Metodrapport PREM vårdförlopp (2023). Institutet för kvalitetsindikatorer.

Nationell patientenkät. SKR. Tillgänglig: <http://npe.skl.se/>

Nilsson, E & Kristenson, M. (2017). Att fråga patienten hur hen mår- ett sätt att lära och leda vårdens insatser mot hälsa. Socialmedicinsk tidskrift 2/2017.

Patientrapporterade mått – insamling och ansvar. Nationella kvalitetsregister. Tillgänglig: <https://skr.se/>