

Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i rutinmässig hälso- och sjukvård



Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE) utreder hur hälso- och sjukvårdens resurser kan användas för att bidra till ett effektivt och jämlikt vårdutnyttjande samt förbättrad hälsa. Analyserna baseras på hälsoekonomisk teori och metod och avser att informera politiker och andra beslutsfattare på olika nivåer inom hälso- och sjukvården. Vi bidrar även med expertkunskap kring hälsoekonomiska resultat och metoder till Region Stockholms hälso- och sjukvårdsverksamhet samt stödjer regionernas nationella system för kunskapsstyrning.

Citera gärna Stockholm centrum för hälsoekonomi, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Referera till rapporten enligt: Stockholm centrum för hälsoekonomi. Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i rutinmässig hälso- och sjukvård. Stockholm: Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning; 2026. Rapport StoCHE 2026:01

Medverkande

Från Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE)

- Emelie Heintz
- Kinza Degerlund-Maldi
- Karoline Magnusdottir

Från Enheten för Systemanalys och kvalitetsuppföljning, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF)

- Maria Berglund
- Gunilla Jacobsson Ekman

Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE)

Tomtebodavägen 18A, 171 65 Solna

stoche.sls@regionstockholm.se

Dnr: 2026-0481

Omslagsfoto: Maskot

Stockholm April 2026

Rapporten kan laddas ner från stoche.regionstockholm.se

Innehållsförteckning

Om vägledningen	3
Vägledningens upplägg.....	4
Steg 1. Identifiera syftet med mätningarna	5
Fråga 1: Vad är syftet med mätningarna?	5
Steg 2. Val av population och utfall	7
Fråga 2a: Vilka patienter ska ingå i uppföljningen?.....	7
Fråga 2b: Vilket eller vilka utfall ska mätas?	7
Fråga 2c: Kan patienterna själva rapportera utfallet som ska mätas?	8
Steg 3. Val av mättidpunkter och kontext	9
Fråga 3a: Vid vilken eller vilka tidpunkter ska mätningen ske?	9
Fråga 3b: I vilken kontext ingår de som ska svara?	10
Steg 4. Val av mätinstrument	11
Fråga 4a. Vilka mätinstrument finns tillgängliga?.....	11
Fråga 4b. Har mätinstrumentet goda mätegenskaper för den utvalda populationen?	12
Fråga 4c. Behövs ett generiskt och/eller sjukdomsspecifikt mätinstrument? .	14
Fråga 4d. Behövs ett preferensbaserat mätinstrument?	15
Fråga 4e. Finns mätinstrumentet på rätt språk och är det kulturellt anpassat?15	
Fråga 4f. Krävs det licens för att använda mätinstrumentet?	16
Steg 5. Val av insamlingsmetod	17
Fråga 5a: Hur ska PROM-data samlas in?	17
Steg 6. Plan för analys, tolkning och presentation av resultat.....	19
Fråga 6a: Vem ska ta del av resultaten?	19
Fråga 6b: Hur ska resultaten analyseras och tolkas?	20
Fråga 6c: Hur ska resultaten presenteras och återkopplas?	20
Steg 7. Plan för implementering och utvärdering	23
Fråga 7a: Hur ska insamlingen och användningen av PROM-data implementeras i verksamheten?	23
Fråga 7b: Hur ska användningen av PROM-data utvärderas?.....	24
Referenser	26
Bilaga.....	0

Om vägledningen

Patientrapporterade utfall (PRO) utgör information om patientens hälsa eller livskvalitet som rapporterats direkt från patienten, utan tolkning av vårdpersonal eller andra aktörer [1]. Utfallen mäts med hjälp av mätinstrument, ofta i form av formulär eller skattningsskalor som patienten själv fyller i [1, 2]. Inom Region Stockholm används patientrapporterade utfallsmått (PROM) för att följa upp vårdens resultat på olika nivåer i systemet. Användningen av dessa mått kan underlätta kommunikationen mellan olika professioner, och med patienter, särskilt vid bedömning av behandlingseffekter och inför beslut [3]. PROM-data samlas också in via flera nationella kvalitetsregister, där de används för att följa upp hälsa och livskvalitet i olika patientgrupper, samt för att utvärdera effekten av olika hälso- och sjukvårdsinsatser [2, 4].

För att stödja användningen av PROM har Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE), i samarbete med Enheten för systemanalys och kvalitetsuppföljning vid Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, tagit fram en vägledning. Syftet är att ge praktiskt stöd vid bedömning av behovet av att samla in PROM-data och val av mätinstrument, samt vid insamling, analys och presentation av PROM-data från rutinmässig hälso- och sjukvård.

Målgruppen för vägledningen är verksamheter inom olika delar av hälso- och sjukvården samt nationella kvalitetsregister som planerar att samla in PROM-data. Målet är att insamlingen ska bli så ändamålsenlig som möjligt och att insamlade data används på ett sätt som ger största möjliga nytta utifrån verksamhetens behov.

Vägledningen bygger på riktlinjer för insamling av PROM-data inom rutinmässig hälso- och sjukvård från International Society for Quality of Life Research (ISOQoL) och annan relevant litteratur inom området [5-7]. ISOQoL:s riktlinjer har tidigare legat till grund för vägledningar inom specifika vårdområden, såsom palliativ vård. De utgår från ett antal steg med centrala frågor att ta ställning till innan insamling av PROM-data påbörjas [5, 6].

Upplägget i vägledningen har utgått från frågorna i ISOQoL:s riktlinjer men vissa steg har slagits ihop eller lagts till, och ordningsföljden på vissa frågor har ändrats för att öka användbarheten. Frågorna som ingår handlar om syftet med att samla in PROM-data, vilka utfall som ska mätas samt i vilken patientgrupp, och i vilken kontext, mätningarna ska ske. De handlar också om vilket mätinstrument som är mest lämpligt och hur data ska samlas in, analyseras och användas. Om insamlingen sker utan en tydlig plan riskerar det att leda till låga svarsfrekvenser och att insamlad data inte kan användas som tänkt. Detta innebär att både patienter och personal har lagt tid på något som inte ger värde, vilket i sin tur kan minska motivationen att delta i framtida datainsamlingar.

Vägledningen fokuserar på PROM och inte på andra patientrapporterade mått, såsom patientrapporterade upplevelsemått (PREM), som fångar

patienternas upplevelse av erhållen vård. Det bör dock noteras att PROM ibland används för andra syften än att mäta utfall, exempelvis för att bedöma hälsostatus eller identifiera patienters hälsoproblem. Mer om detta finns att läsa i steg 1 i vägledningen. Vad gäller juridiska frågor hänvisas läsaren till den nationella rapporten om insamling av patientrapporterade mått i kvalitetsregister [2].

Slutligen används genomgående termen "patient" i vägledningen, även om den aktuella målgruppen ibland kan bestå av andra personer, såsom närstående eller den allmänna befolkningen. I dessa fall syftar termen på den tilltänkta populationen.

Vägledningens upplägg

Vägledningen är uppbyggd kring sju steg, som var och ett innehåller frågor som är centrala att ta ställning till vid insamling och användning av PROM. De sju stegen är följande:

1. Syfte med mätningarna

Varför PROM-data ska samlas in, vad det är man vill uppnå med mätningarna och vilket behov det finns av att inhämta PROM-data.

2. Population och utfall

Vilken population som ska omfattas av mätningen samt vilket utfall som är relevant att mäta med tanke på syftet.

3. Mättidpunkter och kontext

När och i vilken vårdkontext mätningarna ska genomföras.

4. Val av mätinstrument

Vilka mätinstrument som finns tillgängliga för att mäta det aktuella utfallet och vilket instrument som är bäst lämpat att använda utifrån instrumentens mätegenskaper i den specifika populationen, samt andra egenskaper hos instrumenten.

5. Val av insamlingsmetod

Vilka olika metoder som ska användas för att samla in PROM-data, till exempel digitalt, via telefon eller genom intervju.

6. Plan för analys, tolkning och presentation av resultat

Hur resultaten ska användas, inklusive planering för analys, tolkning, uppföljning och återkoppling.

7. Plan för implementering och utvärdering

Hur PROM ska implementeras i verksamheten samt hur implementeringen kan följas upp och utvärderas.

Steg 1. Identifiera syftet med mätningarna

Den första och mest centrala frågan att besvara är vilket syfte insamlingen av PROM-data har, samt vilket behov som finns av denna typ av information. Ett tydligt definierat syfte är avgörande för att kunna välja ett lämpligt mätinstrument samt för att kunna planera insamling, analys och presentation av data på ett ändamålsenligt sätt.

Fråga 1: Vad är syftet med mätningarna?

Syftet med insamlingen av PROM-data kan variera och omfatta klinisk användning på både individ- och gruppnivå [5, 6]. Vissa av dessa syften handlar om annat än att mäta utfall, och det bör i vissa fall övervägas om användningen av andra patientrapporterade mått, som till exempel fångar patientupplevelser av vården, det vill säga PREM, kan vara mer lämpliga. Nedan ges en mer detaljerad beskrivning av de vanligaste syftena med insamling av PROM-data inom rutinmässig hälso- och sjukvård:

Screening av hälsa: Syftet med screening är att tidigt identifiera potentiella hälsoproblem hos enskilda individer och därigenom möjliggöra tidiga åtgärder [8].

Monitorering av sjukdom eller hälsa: Vid monitorering är målet att följa patientens tillstånd över tid, exempelvis för att bedöma behandlingens effekt och behov av eventuella justeringar.

Beslutstöd: Insamlade PROM-data kan användas som underlag för att fatta beslut om vård och behandling. Även om mätinstrumentet i sig inte är ett beslutsstöd, kan det bidra med viktig information om patientens hälsa. Det kan till exempel hjälpa till att identifiera lämpliga behandlingsalternativ, öka patientens förståelse för olika valmöjligheter och belysa fördelar och risker med olika beslut.

Underlättande av kommunikation med patient/familj och mellan vårdgivare: PROM-data kan användas för att stärka kommunikationen mellan vårdgivare och patient, samt mellan olika professioner. PROM-data kan till exempel samlas in för att ge möjlighet för vårdpersonal att diskutera gemensamma patienters behov och hälsotillstånd utifrån patienternas perspektiv på sin hälsa. Genom att utgå från patientens egen beskrivning av sitt hälsotillstånd kan samtal om vårdbehov och vårdplanering bli mer personcentrerade [5, 6].

Utvärdering av vård: PROM-data kan användas för att utvärdera vårdens effektivitet och kvalitet. Resultaten kan till exempel presenteras på enhets- eller klinikinivå för att informera patienter, beslutsfattare eller beställare av vård.

Förbättringsarbeten: PROM-data kan användas som ett verktyg i systematiskt förbättringsarbete [5, 6]. Data kan bidra till att identifiera förbättringsområden, formulera mål (till exempel genom benchmarking), generera idéer till förändringar och mäta effekterna av genomförda åtgärder.

Behovsanalyser: Behov syftar på det hälsogap som finns mellan en individ eller en grups faktiska hälsotillstånd och målet för hälsa i befolkningen [9]. För att det ska finnas ett behov av en viss åtgärd krävs dock också att åtgärden har en effekt på det aktuella hälsotillståndet [9]. PROM-data kan användas som en del i vårdbehovsanalyser för att uppskatta hälsa och livskvalitet i olika grupper, samt för att bedöma hur väl vården möter dessa behov [9, 10].

Forskning: De PROM-data som samlas in inom rutinmässig hälso- och sjukvård kan även användas för forskning [2, 4, 11]. Det kan till exempel handla om att studera en behandlings effektivitet och kostnadseffektivitet eller att undersöka hälsan i specifika patientgrupper.

Det bör beaktas att det i vissa fall kan finnas flera syften med att samla in PROM-data och att alla dessa då bör anges för att kunna ta hänsyn till detta längre fram i processen. Det kan till exempel finnas ett syfte på regional nivå och ytterligare ett syfte på nationell nivå, vilket kan ställa olika krav på hur insamlingen bör gå till.

Steg 2. Val av population och utfall

I planeringen för insamling av PROM-data bör det tidigt definieras vilken population som ska omfattas av mätningarna och vilka utfall som är relevanta att mäta med tanke på syftet med insamlingen. Dessa frågor är vägledande för de efterkommande stegen. En annan viktig aspekt är att bedöma patienternas förmåga att själva besvara frågorna i det valda mätinstrumentet. Nedan beskrivs de viktigaste frågorna att besvara i detta steg och vad man bör tänka på kopplat till de val som görs.

Fråga 2a: Vilka patienter ska ingå i uppföljningen?

Vilka patienter som ska ingå i uppföljningen bör definieras tidigt och utgå från insamlingens syfte [12]. Definitionen av populationen är en förutsättning för att datainsamlingen ska kunna genomföras på ett sätt som är anpassat till målgruppen (se fråga 3a och 5a) men också för att kunna välja ett mätinstrument med goda mätegenskaper för den aktuella populationen (se fråga 4b). Svårighetsgraden på patienternas tillstånd kan även påverka deras möjlighet att själva besvara frågorna (se fråga 2c). Populationen bör definieras utifrån vilken patientgrupp som ska ingå i uppföljningen och om avgränsning ska göras med avseende på sjukdomens svårighetsgrad och dess påverkan på patienternas hälsa. Man kan även ta ställning till om alla patienter med ett visst tillstånd ska inkluderas, om ett slumpmässigt urval ska göras, eller om endast patienter under en viss tidsperiod ska besvara frågorna.

Fråga 2b: Vilket eller vilka utfall ska mätas?

Vilka utfall som bedöms relevanta att mäta bör utgå ifrån insamlingens syfte och vägleda valet av instrument (se steg 4) [12]. Typiska utfall kan till exempel vara övergripande hälsa, livskvalitet, funktionsförmåga, smärta, eller specifika symtom. Utfallen bör definieras så tydligt som möjligt och alltid kopplas till syftet med mätningen [13]. Om smärta är det aktuella utfallet bör det exempelvis specificeras vilken typ eller aspekt av smärta som avses.

Övergripande hälsa och livskvalitet kan vara av särskild betydelse vid utvärdering av vårdkvalitet och vid jämförelser mellan olika patientgrupper, vårdgivare eller regioner [13, 14]. Vid screening eller uppföljning av behandling kan däremot specifika symtom vara mer relevanta.

För att underlätta valet av utfall kan det vara värdefullt att använda ett konceptuellt ramverk som tydliggör samband mellan olika utfall [13, 15]. För ytterligare vägledning gällande bedömningen av vilka utfall som är relevanta rekommenderas riktlinjer från COSMIN eller annan relevant litteratur inom området [13].

Fråga 2c: Kan patienterna själva rapportera utfallet som ska mätas?

När det är möjligt är det att föredra att patienterna själva rapporterar sina svar, eftersom det ger en direkt rapportering av patientens egen upplevelse [5, 14]. I vissa fall kan det dock vara svårt att avgöra om patienten har förmåga att själv besvara frågorna [6]. Det kan då krävas att vårdpersonalen avgör detta från fall till fall, eller om man redan på förhand med kunskap om patientgruppen kan avgöra om det finns patienter som ej har förmåga att besvara frågorna själv. Om patienten inte kan rapportera själv kan en så kallad proxy – exempelvis en närstående eller vårdgivare – besvara frågorna i patientens ställe [5]. Man behöver då undersöka om det finns specifika versioner av det mätinstrument som ska användas som är anpassade för svar från proxys.

Det är viktigt att tydligt dokumentera vem som agerar som proxy, särskilt om olika personer gör det vid olika mättillfällen [6]. En proxy kan besvara frågorna på två sätt: antingen genom att försöka återge hur de tror att patienten själv skulle ha svarat, eller genom att ge sin egen bedömning av patientens tillstånd. Det är därför viktigt att klargöra vilket perspektiv som används.

Proxys har visat sig kunna ge tillförlitlig information, särskilt när det gäller mer konkreta och observerbara utfall. Däremot är det ofta svårare att få en rättvisande bild av mer subjektiva aspekter, såsom emotionellt välbefinnande [5].

Steg 3. Val av mättidpunkter och kontext

Valet av mättidpunkter påverkas av flera faktorer, såsom syftet med mätningarna, tillgängliga resurser, när en förändring i patientens tillstånd förväntas ske, samt patientens aktuella hälsotillstånd. Det är också viktigt att beakta i vilken kontext patienterna besvarar frågorna, eftersom detta kan påverka hur de uppfattar sin hälsa och därmed hur de svarar [5, 16]. Nedan beskrivs aspekter som är relevanta att ta hänsyn till vid val av mätpunkt och kontext.

Fråga 3a: Vid vilken eller vilka tidpunkter ska mätningen ske?

Valet av mättidpunkter bör vägledas av syftet med insamlingen (se fråga 1). Exempelvis kan det räcka med en mätning om syftet är screening medan monitorering kräver upprepade mätningar över tid. Frekvensen och tidpunkten för mätningarna bör också vägledas av vid vilken tidpunkt man förväntar sig att se förändring i patientens tillstånd [5, 6]. Frekventa mätningar kan ge en mer nyanserad bild av utvecklingen av patientens hälsa, men kräver samtidigt mer resurser och kan upplevas som betungande [5]. Därför bör nyttan av mer omfattande datainsamling vägas mot den ökade belastningen för både patienter och vårdpersonal. Om frekventa mätningar behövs kan kortare formulär användas för att minska bördan för patienten [5].

För patienter med komplexa symtom eller pågående behandling kan tätare mätningar vara motiverade, medan mer sällsynta mätningar kan vara tillräckliga för patienter med mer stabila tillstånd [6]. Exempelvis kan det vara nödvändigt att mäta oftare efter en förändring i patientens situation, såsom vid behandlingsstart eller justering av insatser. Om mätningar sker med långa mellanrum finns en risk att viktiga sjukdomsepisoder inte fångas upp, då dessa kan ha hunnit gå över vid nästa mättillfälle [6].

Det kan också vara bra att synka mättidpunkterna med andra liknande projekt i Sverige eller i andra länder för att möjliggöra jämförelser.

Fråga 3b: I vilken kontext ingår de som ska svara?

En viktig aspekt vid planering av insamling av PROM-data är att förstå hur patientgruppen har kontakt med vården. Exempelvis kan kontakt ske genom enbart akuta besök, planerade mottagningsbesök, akuta besök som följs av en vårdkedja, eller via regelbundna kontroller för patienter med kroniska tillstånd.

PROM-data kan samlas in både inom den kliniska kontexten – till exempel i samband med sjukhus- eller mottagningsbesök – och utanför vårdmiljön, exempelvis i patientens hem mellan besök [5, 6]. Om datainsamlingen sker utanför vården krävs en tydlig plan för hur svar som kräver snabb uppföljning av vården ska hanteras, det kan exempelvis gälla svar som indikerar hög grad av depression, eller andra tecken på allvarlig psykisk ohälsa. Det innebär att det bör finnas rutiner för hur vårdpersonal informeras och hur de förväntas agera på resultaten [5, 6]. För att undvika missförstånd kring uppföljning och ansvar är det av särskild vikt att patienterna är informerade om syftet med mätningarna, och om svaren inte automatiskt leder till att någon från hälso- och sjukvården tar kontakt.

Steg 4. Val av mätinstrument

Det finns flera typer av mätinstrument att välja mellan, beroende på vilket utfall som ska mätas. Mätinstrumenten kan vara baserade på endast en fråga eller ett påstående (single item) eller bestå av ett formulär med flera frågor/påståenden (multi-item). Det är viktigt att säkerställa att det valda mätinstrumentet har goda mätegenskaper, det vill säga att det är tillförlitligt, har god validitet och är känsligt för förändringar i det utfall som ska mätas (fråga 4b). Utöver detta bör man även överväga:

- Om ett generiskt eller sjukdomsspecifikt mätinstrument är mest lämpligt utifrån syftet med insamlingen av PROM-data (fråga 4c).
- Om ett preferensbaserat mätinstrument behövs, vilket ofta är fallet om resultatet från mätningarna ska kunna användas för en hälsoekonomisk utvärdering (fråga 4d).
- Om mätinstrumentet finns tillgängligt på rätt språk och är kulturellt anpassat för den aktuella målgruppen (fråga 4e).
- Om det krävs licens för att använda mätinstrumentet, och i så fall vilka kostnader som är förknippade med detta (fråga 4f).

Fråga 4a. Vilka mätinstrument finns tillgängliga?

I valet av mätinstrument är det i regel att föredra att använda ett redan etablerat mätinstrument framför att utveckla ett nytt. Att ta fram ett nytt mätinstrument är mycket resurskrävande och kan dessutom minska möjligheten till jämförelser med andra studier eller uppföljningar [5, 6, 12].

För att identifiera lämpliga mätinstrument för de utfall som ska mätas (se fråga 2b) är det en god idé att börja med att söka efter systematiska översikter inom området [17]. Sökningen kan till exempel göras i COSMIN Database of Systematic Reviews eller i databaser för medicinsk litteratur, till exempel PubMed eller EMBASE. Det finns specifika sökfilter för att söka efter mätinstrument [18].

Det kan också vara värdefullt att undersöka om det finns rekommenderade utfallsmått för det aktuella området. Det kan till exempel göras genom att söka efter Core Outcome Sets (COS) i COMET-databasen [19]. Det är också möjligt att söka efter rekommendationer av International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) avseende uppsättningar av utfallsmått [20]. Dessutom finns särskilda

databaser över mätinstrument, såsom till exempel PROQOLID, som kan användas för att hitta mätinstrument inom olika områden [21]. Om det inte finns någon aktuell systematisk översikt eller rekommendation, kan det vara nödvändigt att själv göra en översikt. COSMIN har tagit fram riktlinjer för hur sådana översikter bör genomföras [7].

Om man ändå vill utveckla ett eget mätinstrument, med de omfattande insatser som behövs för detta, finns det några exempel som kan ge vägledning. I Sverige har bland annat Nationellt kvalitetsregister för Assisterad befruktning, Q-IVF, tagit fram och vetenskapligt validerat PROM-enkäten Kvalitet i Patientens Perspektiv (KUPP) i samverkan med anslutna IVF-kliniker [22-24]. Ett annat exempel är graviditetsenkäten som administreras av Graviditetsregistret på uppdrag av SKR, vilken innehåller både PROM och PREM, med möjlighet för vårdgivare att använda sina egna klinikers aggregerade enkätsvar i sitt arbete samt för regionala och nationella intressenter att genomföra analyser [25]. Även om denna enkät är en värdefull källa för patienternas upplevelse av vården så utgör de dock inte validerade mätinstrument och enkätens innehåll genomgår regelbundna förändringar, vilket påverkar jämförbarheten över tid.

Fråga 4b. Har mätinstrumentet goda mätegenskaper för den utvalda populationen?

För att kunna välja det mest lämpliga mätinstrumentet för en viss patientgrupp krävs kunskap om mätinstrumentets mätegenskaper [12]. Det innebär att man behöver säkerställa att mätinstrumentet [26]:

- mäter det som det avser att mäta (validitet),
- kan fånga förändringar över tid (responsivitet),
- är tillförlitligt (reliabilitet),
- är användarvänligt, och
- ger resultat som är meningsfulla i den aktuella kontexten.

Det bör säkerställas att mätinstrumentet har goda mätegenskaper för just den population där det ska användas – inte bara i andra grupper där det tidigare testats. En första bedömning kan göras genom att granska frågorna utifrån så kallad face validity, det vill säga, om frågorna verkar relevanta och begripliga vid en första anblick [7]. Detta kan göras i samråd med kliniskt sakkunniga eller med patienter.

Om mätinstrumentet ska användas för att mäta förändringar över tid eller skillnader mellan grupper, bör man också bedöma om frågorna och

svarsalternativen är tillräckligt känsliga för att fånga dessa variationer. Till exempel: är skillnaden i rörlighet tillräckligt stor för att fångas med svarsalternativen "inga problem", "måttliga problem" och "svåra problem"?

Det finns etablerade riktlinjer för hur mätegenskaper bör utvärderas mer formellt, och enligt COSMIN bör de granskas i en viss ordning eftersom vissa egenskaper är mer grundläggande än andra [7]. Innehållsvaliditet är den mest centrala egenskapen och bör bedömas först. Den handlar om att frågorna i mätinstrumentet är relevanta, heltäckande och begripliga för målgruppen [27]. Om innehållsvaliditeten är låg bör mätinstrumentet inte användas. Bedömningen kan baseras på [12]:

- utvecklingsprocessen bakom mätinstrumentet,
- kvaliteten på tidigare studier av mätinstrumentets innehållsvaliditet, och
- en egen granskning av frågorna som ingår i mätinstrumentet.

Det är ofta värdefullt att involvera patienter i denna process för att säkerställa att innehållet upplevs som relevant och begripligt av målgruppen.

När innehållsvaliditeten är fastställd kan andra egenskaper utvärderas (se Box 1). Eftersom många PROM mäter abstrakta begrepp, som livskvalitet, där det saknas en "gold standard", är det rekommenderat att fokusera på att säkerställa god begreppsvaliditet¹ [7]. Det innebär att mätinstrumentet bör korrelera med andra validerade mått inom samma område och bör kunna särskilja mellan grupper där skillnader förväntas. Om mätinstrumentet ska användas för att mäta utfall över tid bör mätinstrumentet också ha god responsivitet. Responsivitet kan utvärderas genom att formulera hypoteser om förväntade förändringar och undersöka om dessa speglas i resultaten, eller genom att jämföra med förändringar i andra etablerade mått.

För att få en samlad bild av ett mätinstruments mätegenskaper rekommenderas att, som i fråga 4a, söka efter systematiska översikter av studier av instrumentens mätegenskaper [28]. COSMIN har även tagit fram riktlinjer för hur man själv kan genomföra sådana översikter och bedöma kvaliteten på studier av mätinstrument [7].

¹ För kortversioner av PROM kan kriterievaliditet utvärderas genom att jämföra kortversionen med originalet

En praktisk aspekt att beakta vid val av mätinstrument är att långa eller pappersbaserade formulär kan leda till att patienter inte besvarar alla frågor [5].

Box 1. Förklaring av olika mätegenskaper

Mätegenskap	Förklaring
Reliabilitet	Bedömning av huruvida mätinstrumentet är tillförlitligt, det vill säga ger mätinstrumentet samma resultat vid upprepade mätningar om ingen förändring har skett
Validitet	Bedömning av hur väl mätinstrumentet mäter det som är avsett att mätas
Face validitet	Subjektiv bedömning av hur väl mätinstrumentet täcker alla relevanta delar av det mätinstrumentet syftar till att mäta
Innehållsvaliditet	Bedömning av hur väl mätinstrumentet täcker alla relevanta delar av det mätinstrumentet syftar till att mäta
Begräppvaliditet	Bedömning av hur väl ett mätinstrument mäter det teoretiska konceptet det är avsett att mäta
Kriterievaliditet	Bedömning av validitet mot ett etablerat mätinstrument (golden standard)
Responsivitet	Bedömning av hur väl mätinstrumentet kan fånga förändringar över tid när en förändring har skett

Fråga 4c. Behövs ett generiskt och/eller sjukdomsspecifikt mätinstrument?

Generiska mätinstrument, som till exempel SF-36 eller EQ-5D, kan användas brett över olika sjukdomar, behandlingar och demografiska grupper [29]. De mäter en eller flera aspekter av hälsa och möjliggör jämförelser mellan olika patientgrupper. Om syftet är att få en övergripande bild av patienternas hälsa och möjliggöra jämförelser med andra grupper eller den allmänna befolkningen, är ett generiskt mätinstrument därför ofta bra att använda. Däremot kan generiska instrument ha en begränsad känslighet för att upptäcka skillnader inom patientgrupper och förändringar över tid. Därför bör mätinstrumentets validitet och responsivitet för den specifika populationen undersökas (se fråga 4b) [6].

Sjukdomsspecifika mätinstrument, såsom Becks Depression Inventory (BDI) [30] eller Seattle Angina Questionnaire (SAQ) [31], är utformade för att fånga symtom och tecken kopplade till ett specifikt medicinskt tillstånd. De är generellt därför mer känsliga för skillnader eller

förändringar i specifika symtom kopplade till en viss sjukdom. Om syftet är att undersöka specifika symtom hos en grupp med en viss diagnos, är därför ett sjukdomsspecifikt mätinstrument ofta lämpligt. Å andra sidan riskerar de att missa hälsoproblem som inte är direkt kopplade till den specifika sjukdomen, men som ändå kan vara relevanta för patientens tillstånd [6].

På grund av dessa för- och nackdelar rekommenderas ofta att använda både ett generiskt och ett sjukdomsspecifikt mätinstrument [12].

Fråga 4d. Behövs ett preferensbaserat mätinstrument?

Preferensbaserade mätinstrument innehåller vanligtvis frågor inom flera olika domäner för att fånga olika aspekter av hälsa, såsom begränsningar i dagliga aktiviteter, rörlighet, smärta och obehag. Det som kännetecknar dessa mätinstrument är att svaren kan omvandlas till ett indexvärde som speglar befolkningens preferenser för olika hälsotillstånd. Detta görs med hjälp av värderingssystem, som ofta är specifika för varje land [32]. Värderingssystemen baseras på studier där ett urval av den allmänna befolkningen har fått värdera olika hälsotillstånd med metoder som time-trade-off eller standard gamble [33, 34]. Att använda preferensbaserade mätinstrument är särskilt fördelaktigt när resultaten ska ligga till grund för hälsoekonomiska utvärderingar, eftersom indexvärdena kan användas för att beräkna kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs) [35]. Exempel på generiska preferensbaserade mätinstrument inkluderar EQ-5D, SF-6D, HUI-3 och 15-D [36-40].

Fråga 4e. Finns mätinstrumentet på rätt språk och är det kulturellt anpassat?

Mätinstrumentet som används behöver vara anpassat för patientpopulationens språk och kultur [6]. Det behöver därför säkerställas att mätinstrumentet är tillgängligt på rätt språk och är kulturellt anpassat. Tillgång till översatta versioner och kulturella anpassningar av mätinstrumentet kan ofta fås genom att ta kontakt med de som skapat mätinstrumentet. Mer information kan vanligtvis hittas på mätinstrumentets officiella webbplats eller i relevanta databaser som samlar information om mätinstrument, till exempel PROQOLID [21].

Tänk också på att även om mätinstrumentet används i Sverige, kan det behöva finnas tillgängligt på andra språk för att möta behoven hos patienter som inte kan svenska.

Fråga 4f. Krävs det licens för att använda mätinstrumentet?

Innan man börjar använda ett mätinstrument behöver det kontrolleras om mätinstrument kräver tillstånd (licens) och om man behöver betala en användaravgift för att få använda det. Ofta är det en region eller enskilda vårdgivare som tecknar licens för användning, eftersom de ansvarar för utskick och mottagande av patienternas ifyllda mätinstrument [2]. Det kan därför vara bra att stämma av om regionen där insamlingen ska ske eller relevanta vårdgivare redan har licens. I forskningsprojekt är det däremot vanligt att den huvudansvariga forskaren står som licenstagare. Oavsett varifrån mätinstrumentet hämtas, är det alltid vårdgivarens ansvar att säkerställa att en giltig licens finns för användning av det aktuella mätinstrumentet.

Steg 5. Val av insamlingsmetod

När det har bestämts vilket mätinstrument som ska användas behöver det även fattas beslut om hur data från mätinstrumentet ska samlas in. Det behöver fastställas om frågorna ska rapporteras in av patienten själv eller fyllas i av vårdpersonal. Vidare behöver man ta ställning till om insamlingen ska ske på papper, digitalt, i en telefonintervju, eller i en intervju på plats. Det finns för- och nackdelar med olika sätt att samla in data [5, 6].

Fråga 5a: Hur ska PROM-data samlas in?

PROM-data kan samlas in på papper, via telefon, med olika digitala lösningar eller genom personliga intervjuer. Vid val av insamlingsmetod bör det tas hänsyn till hur vårdorganisationen fungerar och hur kontakten med patienterna ser ut. Här kan svaren på fråga 2a (om patientpopulationen) och fråga 3b (om patienternas kontext) ge värdefull vägledning.

Faktorer att beakta är exempelvis när personalen har möjlighet att administrera insamlingen – såsom att dela ut formulär, ställa frågor muntligt, ringa upp patienter eller skicka ut formulär i pappers- eller digital form.

Ett av de enklaste sätten att samla in PROM-data är att patienterna själva rapporterar in svaren på frågorna [5]. Detta förutsätter dock att patienterna kan läsa och inte har kognitiva svårigheter. Om så är fallet kan formuläret, eller en länk, skickas via post eller mejl inför ett besök, eller fyllas i på plats. En fördel med självadministrering är att det minskar risken för intervjuareffekter och kan göra det lättare för patienten att svara ärligt på känsliga frågor [14].

En resurseffektiv metod är insamling via digitala verktyg som mobiltelefon, surfplatta eller dator [5]. Det kan möjliggöra digital bearbetning av data, vilket förenklar hanteringen [5]. Det bör dock beaktas att inte alla patienter har tillgång till, eller förmåga att använda, digitala lösningar. Dessutom måste insamlingen följa lagstiftning och rutiner avseende datasäkerhet, som till exempel säker identifiering av patienten (eller närstående) som besvarar formulären och av de vårdmedarbetare som tar del av svaren.

Om patienterna inte kan fylla i formuläret och rapportera in svaren själva kan insamlingen ske genom en intervju, antingen per telefon eller på plats [14]. Denna metod kan vara resurskrävande och det finns risk att patienter känner sig stressade och svarar förhastat [5, 14]. Dessutom kan det

uppstå systematiska skillnader beroende på hur olika intervjuare ställer frågor. Samtidigt kan intervjuadministrerad insamling leda till högre svarsfrekvens och mer djupgående svar [5]. Det ger också möjlighet för patienten att ställa frågor. Det rekommenderas dock att intervjuaren följer en strukturerad mall (se Box 2).

Det är också viktigt att säkerställa att det valda mätinstrumentet finns i en version som passar den valda insamlingsmetoden – exempelvis i en digital, telefonbaserad eller intervjuadministrerad version.

I flera regioner kan vårdgivare använda mätinstrument från Nationell formulärsamling där formuläret skickas och besvaras via 1177. Vårdgivaren beställer då utskicket via 1177, och patienten besvarar frågorna direkt där. I Region Stockholm finns möjlighet att använda vissa mätinstrument via Webformulär kopplat till journalsystemet Take Care. Utskick, besvarande och mottagande sker då på liknande sätt som via 1177. När PROM-enkäter registreras och hanteras av andra system är det av stor vikt att utskick sker i de säkra digitala kommunikationskanaler som vårdgivaren använder, såsom 1177 eller Alltid Öppet.

Box 2. Praktiska rekommendationer vid insamling av PROM-data

Innan insamlingen påbörjas bör patienten få tydlig information om syftet med datainsamlingen och frågorna som ska besvaras. Informationen kan ges muntligt eller skriftligt. Följande information bör patienterna få:

- varför de ombeds besvara frågorna,
- hur svaren kommer att användas,
- hur lång tid det tar att besvara formuläret,
- vem som kommer att ta del av svaren, och
- om och när vårdpersonal får tillgång till svaren på individnivå.

Patienten bör också påminnas om att det inte finns några rätta eller fel svar, och att det är viktigt att svara ärligt.

Om patienten ska fylla i enkäten utanför vårdmiljön bör kontaktuppgifter till vårdpersonal (till exempel telefonnummer eller e-postadress) tillhandahållas, så att patienten kan få stöd vid behov. Om vårdpersonal är närvarande vid ifyllandet bör patienten ges möjlighet att ställa frågor.

Vid intervjuadministrerad insamling, där vårdpersonal läser upp frågorna, är det avgörande att frågornas ordningsföljd inte ändras, frågorna inte omformuleras, och att inga frågor hoppas över på initiativ av personalen.

När patienten har besvarat frågorna bör vårdpersonalen gå igenom svaren och be om förtydliganden om något är oklart.

Steg 6. Plan för analys, tolkning och presentation av resultat

Redan innan insamlingen av PROM-data påbörjas bör det finnas en plan för hur data ska analyseras, tolkas och presenteras. Det finns flera metoder och verktyg som kan stödja tolkningen och bidra till att resultaten används på ett meningsfullt sätt i vården [5]. I planen bör det tydligt framgå vem som ska ta del av resultaten och på vilket sätt [26]. Det bör också specificeras hur resultaten ska återkopplas – både till patienten och till vårdgivare.

Fråga 6a: Vem ska ta del av resultaten?

När PROM-data har samlats in kan resultaten, på individ- eller gruppnivå, göras tillgängliga för hälso- och sjukvårdspersonal, beslutsfattare, patienter, närstående och/eller allmänheten [26]. Vilka som ska ta del av resultaten bör vägledas av det syfte som definierats i Steg 1. Till exempel är återkoppling av enskilda patienters resultat till vårdpersonal en viktig förutsättning för att PROM-data ska kunna användas för screening, monitorering, eller delat beslutsfattande på individnivå. Att dela resultaten med annan vårdpersonal som har kontakt med patienten kan också underlätta kommunikationen inom vårdteamet och bidra till att eventuella problem som identifierats genom mätningen hanteras på ett samordnat sätt [5].

Om syftet är att underlätta kommunikationen mellan vårdpersonal och patient och öka patienternas delaktighet i beslut om framtida vård behöver både vårdpersonal och patienter få ta del av patientens resultat på ett sätt som de kan tolka och förstå (se fråga 6b). Patienter kan i dessa sammanhang till exempel ha nytta av att följa sin utveckling över tid, förstå vilka förbättringar som kan förväntas av en behandling, samt få underlag för val mellan olika behandlingar och vårdgivare [41].

Om data ska kunna användas för förbättringsarbete behöver teamet som bedriver arbetet få återkoppling på resultatet på aggregerad nivå kontinuerligt för att kunna utvärdera hur arbetet går och anpassa insatsen [42]. Om en utvärdering av en eller flera vårdverksamheter ska kunna användas för beslutsfattande behöver aggregerade data presenteras för olika berörda grupper som till exempel patienter, vårdgivare eller beslutsfattare på regional eller nationell nivå. Utformningen av hur aggregerade data presenteras behöver anpassas till målgrupperna och hur de använder information för beslutsfattande (se fråga 6c).

Fråga 6b: Hur ska resultaten analyseras och tolkas?

Mätinstrument som består av endast en fråga (single-item) kräver ingen beräkning för att analysera resultatet. För mätinstrument med flera frågor (multi-item) kan däremot vissa beräkningar behövas, till exempel för att ta fram ett sammanvägt värde för övergripande hälsorelaterad livskvalitet, eller sammanvägda värden för fysisk respektive psykisk hälsa. För vissa mätinstrument finns användarguider som beskriver hur poängen ska beräknas.

Om det finns publicerade tröskelvärden för mätinstrumentet som anger vid vilka poängnivåer som patienterna bedöms ha olika grader av svårighetsgrad, kan dessa tröskelvärden användas som stöd för tolkningen av hur svårt patienternas tillstånd är [5].

Det kan även finnas tröskelvärden för hur många poäng – i absoluta eller relativa termer – som krävs för att en förändring ska betraktas som en förbättring eller försämring. Exempelvis kan en förbättring definieras som en ökning med minst 5 poäng (absolut) eller med minst 20 procent (relativt).

Ett användbart begrepp är minsta viktiga skillnad (MID), som ska representera den minsta förändring i hälsa som upplevs som meningsfull av patienterna [43]. MID-värden kan användas för att bedöma om en behandling haft en kliniskt relevant effekt. Till exempel kan analyser på väldigt stora datamaterial visa statistiskt signifikanta skillnader eller förändringar över tid, även om dessa inte är tillräckligt stora för att bedömas som kliniskt relevanta.

Om data ska kunna användas för att utvärdera vård eller för att beskriva behovet i en population behöver data aggregeras och det kan då vara användbart att jämföra gruppens resultat med referensvärden, exempelvis från den allmänna befolkningen eller uppsatta målvärden [5, 6]. Vid jämförelser av utfall mellan grupper, enheter eller över tid bör dock tolkningen göras med försiktighet då det finns risk för förväxlingsfaktorer, särskilt om möjligheterna till case-mix-justering är begränsade [5, 6].

Fråga 6c: Hur ska resultaten presenteras och återkopplas?

Beroende på syftet med mätningen och vilka som ska ta del av resultaten kan upplägget för hur data presenteras variera [44]. Det bör därför tas fram

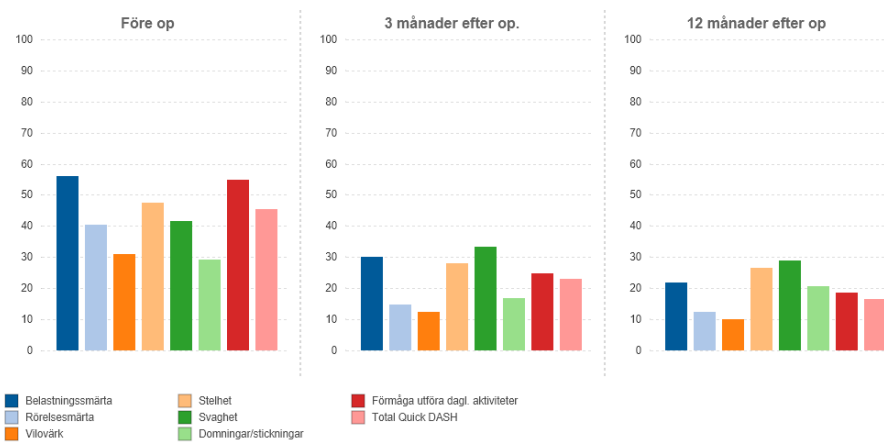
en tydlig plan för presentationen, eftersom detta påverkar hur väl patienter, vårdgivare och beslutsfattare kan förstå och använda resultaten [44].

Vid uppföljning av individuella resultat bör det finnas en plan för hur eventuella hälsoproblem som patienten rapporterar ska hanteras. Vårdverksamheter som arbetar med PROM-data bör etablera rutiner för hur data används i exempelvis avdelningsronder, team-möten eller andra konsultativa sammanhang [5]. En patients resultat kan med fördel jämföras med en referenspopulation – till exempel patienter med liknande diagnos, ålder och kön – eller med patientens tidigare PROM-data.

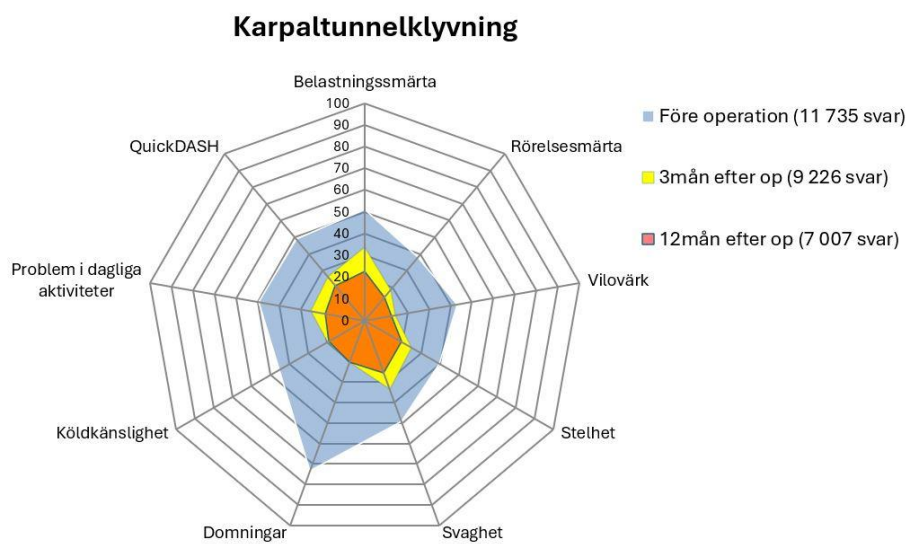
När aggregerade PROM-data ska användas på organisations-, regional- och nationell nivå för att identifiera förbättringsområden, stödja beslutsfattande och utveckla nya riktlinjer kan etablerade nationella och regionala visualiseringsmiljöer vara en bra kanal för att presentera resultaten. Två exempel är Vården i Siffror [45] och Vårdgivarguidens sidor för Analys och uppföljning inom Region Stockholm [46].

Vid uppföljning på verksamhetsnivå kan resultaten visualiseras i så kallade dashboards, där flera olika mått presenteras samlat. Ett exempel på hur resultat från PROM kan användas i dashboards är hur Handkirurgiskt kvalitetsregister, HAKIR, presenterar resultat för ett antal indikatorer inklusive PROM (se figur 1). De presenterar också spindeldiagram på riksnivå för olika diagnoser med resultat från PROM före och tre respektive tolv månader efter operation (se figur 2) [47].

För att underlätta tolkningen av resultaten kan visuella hjälpmedel som stapel- eller linjediagram användas [5, 44]. Färgkodning kan också vara ett effektivt sätt att tydliggöra olika nivåer av hälsa eller sjukdomsaktivitet. När patienter ska ta del av sina resultat kan det vara bra att tänka på att förståelsen för grafer och tabeller kan variera. Vissa patienter kan behöva mer stöd för att tolka informationen [44]. Därför bör visualiseringar kompletteras med tydliga etiketter, definitioner och förklaringar av färger, poäng och vad resultaten innebär [44].



Figur 1. Dashboard från Handkirurgiskt kvalitetsregister, HAKIR. Staplarna visar resultat för PROM för patienter i åldrarna 19-65 år före operation samt tre respektive tolv månader efter operation [48].



Figur 2. Exempel på spindeldiagram från Handkirurgiskt kvalitetsregister, HAKIR [47].

Steg 7. Plan för implementering och utvärdering

För att samla in PROM-data på ett framgångsrikt sätt och säkerställa att resultaten kommer till nytta krävs också en tydlig plan för implementeringen. Det kan också vara av stort värde att utvärdera insamlingen, både för att dra lärdomar inför framtida projekt och för att kunna justera arbets sättet vid behov.

Inför att PROM-data ska samlas in och användas i klinisk praxis finns flera faktorer att ta hänsyn till under både implementerings- och utvärderingsfasen. Nedan följer några punkter som kan vara värdefulla att beakta vid planering, genomförande och uppföljning av insamling av PROM-data.

Fråga 7a: Hur ska insamlingen och användningen av PROM-data implementeras i verksamheten?

Vid planeringen inför insamling av PROM-data i hälso- och sjukvården krävs kunskap om förändringsarbete, kommunikation och tillgång till praktiska verktyg [5]. Det finns flera användbara källor för personer som arbetar med implementering inom vården, däribland resurser med konkreta verktyg och vägledning [49-51]. En central del i implementeringsarbetet är att förstå hur förändringsprocesser fungerar – inklusive vilka faktorer som främjar respektive hindrar förändring [5].

Förutsättningar för en framgångsrik implementering:

- Tydligt ansvar: Utse en samordnare som ansvarar för implementeringen [5].
- Förankring hos patienter och personal: Säkerställ att både patienter och vårdpersonal förstår syftet med insamlingen av PROM-data– varför data samlas in och hur de ska användas [52]. En effektiv kommunikationsstrategi och delaktighet i förändringsprocessen är avgörande.
- Lämpligt mätinstrument: Använd ett mätinstrument som upplevs som relevant och har goda mätegenskaper (se avsnitt 4) [52].
- Utbildning av personal: Genomför utbildningsinsatser om rutiner, datalagring och hantering av insamlade data [5].

- Trygg miljö för patienten: Säkerställ att patienten har tillräcklig avskildhet för att känna sig bekväm när de besvarar formuläret [5].
Stöd för tolkning: Erbjud utbildning eller information om användning, poängsättning och tolkning av resultaten – både till vårdpersonal och patienter [52]. Om data till exempel ska användas i ett beslutsstöd krävs att vårdpersonalen har kunskap om hur resultaten ska tolkas och användas i beslutsprocessen [6].
Snabb och tydlig återkoppling: Återkoppla resultaten snabbt till både patienter och vårdpersonal på ett sätt som är integrerat med verksamheten [52].
- Meningsfull återkoppling till patienten: Presentera resultaten på ett sätt som upplevs som relevant och begripligt för patienten. Undersök gärna hur patienten själv föredrar att få resultaten presenterade [52].

Fråga 7b: Hur ska användningen av PROM-data utvärderas?

För att identifiera förbättringsområden och dra lärdomar inför framtida projekt är det värdefullt att utvärdera insamlingen och användningen av PROM-data. För att skapa goda förutsättningar för en meningsfull utvärdering bör en utvärderingsplan tas fram redan i projektets planeringsfas. Nedan följer exempel på frågor som enligt litteraturen bör beaktas vid en utvärdering [5]:

- Genererade insamlingen av PROM-data värdefull information?
 - Exempelvis: kunde mätinstrumentet fånga de förändringar i hälsoutfall som var av intresse?
- Påverkade PROM-insamlingen handläggningen av patienter eller vårdarbetet på något annat sätt?
 - Exempelvis: ledde användningen av PROM-data till att fler patienter fick adekvat eller snabbare behandling/diagnos?
- Bidrog PROM-data till förbättrade utfall?
 - Exempelvis: hade patienter som omfattades av PROM-insamlingen, efter en tid, lägre smärtnivåer jämfört med när insamlingen påbörjades?
- Kan insamlingen av PROM-data ha varit betungande för patienterna?
 - Exempelvis: Hur många mätinstrument och frågor besvarade patienterna totalt? Hur lång tid tog det?

Behövde de svara vid varje tillfälle? Hoppade patienterna över vissa frågor?

I litteraturen föreslås olika typer av studiedesign för att utvärdera värdet av att samla in PROM-data [6]. En randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller en klusterrandomiserad studie kan ge robusta resultat genom att den slumpmässiga indelningen till olika jämförelsegrupper minimerar risken för systematiska fel. Dessa studier kräver dock omfattande resurser och kan vara svåra att genomföra i praktiken.

Alternativt kan observationsstudier, enkätundersökningar eller metoder från förbättringsforskning användas [6]. Dessa är ofta enklare att genomföra och kräver färre resurser, men innebär en större risk för systematiska fel. För mer information om studiedesign och utvärderingsmetoder, hänvisas till mer djupgående litteratur [53-70].

Referenser

1. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. Health Qual Life Outcomes. 2006;4:79.
2. Nationella Kvalitetsregister. Patientrapporterade mått – Insamling och ansvar. Stockholm: Nationella Kvalitetsregister; 2021 [citerad 2024-07-03]. Hämtad från: https://skr.se/download/18.76c3e75c17cdabf0c8696a29/1637145341310/Patientrapporterade%20m%C3%A5tt_insamling%20och%20ansvar.pdf
3. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. J Intern Med. 2016;279(2):141-53.
4. Ernstsson O, Janssen MF, Heintz E. Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care - the case of the Swedish National Quality Registries. J Patient Rep Outcomes. 2020;4(1):78.
5. Van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ, EUROIMPACT. How should we manage information needs, family anxiety, depression and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. BMC Medicine 2015;13:263
6. Aaronson N, Elliott T, Greenhalgh J, Halyard M, Hess R, Miller D, et al. User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice: International Society for Quality of Life Research; 2015 [citerad 2024-01-10]. Hämtad från: <https://www.isoqol.org/wp-content/uploads/2019/09/2015UsersGuide-Version2.pdf>
7. Mokkink LB, Elsman EBM, Terwee CB. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures version 2.0. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2024.
8. Socialstyrelsen. Nationella screeningprogram. Modell för bedömning, införande och uppföljning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019 [citerad 2024-07-11]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-screeningprogram/2019-4-12.pdf>
9. Carlsson S, Harlid R, Bäckman K, Krevers B. Vägledning för prioriteringar i en behovsstyrd hälso- och sjukvård för god och jämlik hälsa i hela befolkningen. Linköping: Linköping University Electronic Press; 2022.
10. Vårdanalys. Styra mot horisonten: Om vård efter behov som grund för horisontella prioriteringar. 2020 [citerad 2024-04-29]. Hämtad från: <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2020/06/Rapport-2020-7-Styra-mot-horisonten.pdf>

11. Nationella Kvalitetsregister. Vägledning Kvalitetsregisteruppgifter för forskning. Stockholm: Nationella Kvalitetsregister; 2022 [citerad 2024-06-16]. Hämtad från: https://skr.se/download/18.5454beb81808a4df36f626c/1651667390819/Vagledning-for-forskning_rev_2022.pdf
12. Al Sayah F, Jin X, Johnson JA. Selection of patient-reported outcome measures (PROMs) for use in health systems. *J Patient Rep Outcomes*. 2021;5(Suppl 2):99.
13. de Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. 1 ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
14. Cella D, Hahn EA, Jensen SE, Butt Z, Nowinski CJ, Rothrock N, et al. *Patient-Reported Outcomes in Performance Measurement USA: Research Triangle Institute*; 2015 [citerad 2024-07-10]. Hämtad från: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK424378/pdf/Bookshelf_NBK424378.pdf
15. Wilson IB, Cleary PD. Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 1995;273(1):59-65.
16. Neumann PJ, Sanders GD, Russell LB, Siegel JE, Ganiats TG. *Cost-Effectiveness in Health and Medicine* [electronic resource]. Oxford: Oxford University Press; 2016.
17. COSMIN. I'm looking for available outcome measurement instruments [citerad 2024-09-12]. Hämtad från: <https://www.cosmin.nl/finding-right-tool/available-outcome-measurement-instrument/>
18. Terwee CB, Jansma EP, Riphagen, II, de Vet HC. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2009;18(8):1115-23.
19. The COMET Initiative. Core Outcome Measures in Effectiveness Trials [citerad 2025-06-23]. Hämtad från: <https://www.comet-initiative.org/>
20. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Patient-Centered Outcome Measures [Hämtad från: <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/#resources>
21. Emery MP, Perrier LL, Acquadro C. Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:12.
22. Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning (Q-IVF). Kvalitet ur patientens perspektiv - KUPP 2025 [citerad 2025-12-29]. Hämtad från: <https://www.medscinet.com/qivf/kupp.aspx>
23. Holter H, Sandin-Bojö AK, Gejervall AL, Wikland M, Wilde-Larsson B, Bergh C. Patient-centred quality of care in an IVF programme evaluated by men and women. *Hum Reprod*. 2014;29(12):2695-703.
24. Holter H, Sandin-Bojö AK, Gejervall AL, Wikland M, Wilde-Larsson B, Bergh C. Quality of care in an IVF programme from a patient's

- perspective: development of a validated instrument. *Hum Reprod.* 2014;29(3):534-47.
25. Sveriges Kommuner och Regioner. Graviditetsenkäten 2025 [citerad 2025-12-29]. Hämtad från: <https://skr.se/halsaochsjukvard/kvinnorshalsa/graviditetsenkaten.7645.html>
26. Abrahamsson M, Fransson P, Lagerros C, Petersson L-M. PROM & PREM – FRÅN IDÈ TILL VERKSTAD: Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland; 2015 [citerad 2024-05-20]. Hämtad från: <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/folder-prom-och-prem-fran-ide-till-verkstad.pdf>
27. Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J, et al. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation.* 2018;27(5):1159-70.
28. COSMIN. I want to select the most suitable outcome measurement instrument [citerad 2024-09-12]. Hämtad från: <https://www.cosmin.nl/finding-right-tool/select-best-measurement-instrument/>
29. Patrick D.L, R.A D. Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. *Medical Care.* 1989;29(3).
30. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961;4:561-71.
31. Spertus John A, Winder Jennifer A, Dewhurst Timothy A, Deyo Richard A, Prodzinski J, McDonnell M, et al. Development and evaluation of the Seattle Angina questionnaire: A new functional status measure for coronary artery disease. *JACC.* 1995;25(2):333-41.
32. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-Reported Outcomes.* Hoboken: John Wiley & Sons, Incorporated; 2016.
33. Torrance GW, Thomas WH, Sackett DL. A utility maximization model for evaluation of health care programs. *Health Serv Res.* 1972;7(2):118-33.
34. von Neumann J, Morgenstern O. *Theory of games and economic behaviour.* 3rd. ed. New York: Wiley; 1953.
35. Brazier J, Ara R, Azzabi I, Busschbach J, Chevrou-Séverac H, Crawford B, et al. Identification, Review, and Use of Health State Utilities in Cost-Effectiveness Models: An ISPOR Good Practices for Outcomes Research Task Force Report. *Value Health.* 2019;22(3):267-75.
36. Brazier J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *J Health Econ.* 2002;21(2):271-92.
37. EuroQoL. EuroQoL--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16(3):199-208.
38. Sintonen H. An approach to measuring and valuing health states. *Soc Sci Med Med Econ.* 1981;15(2):55-65.

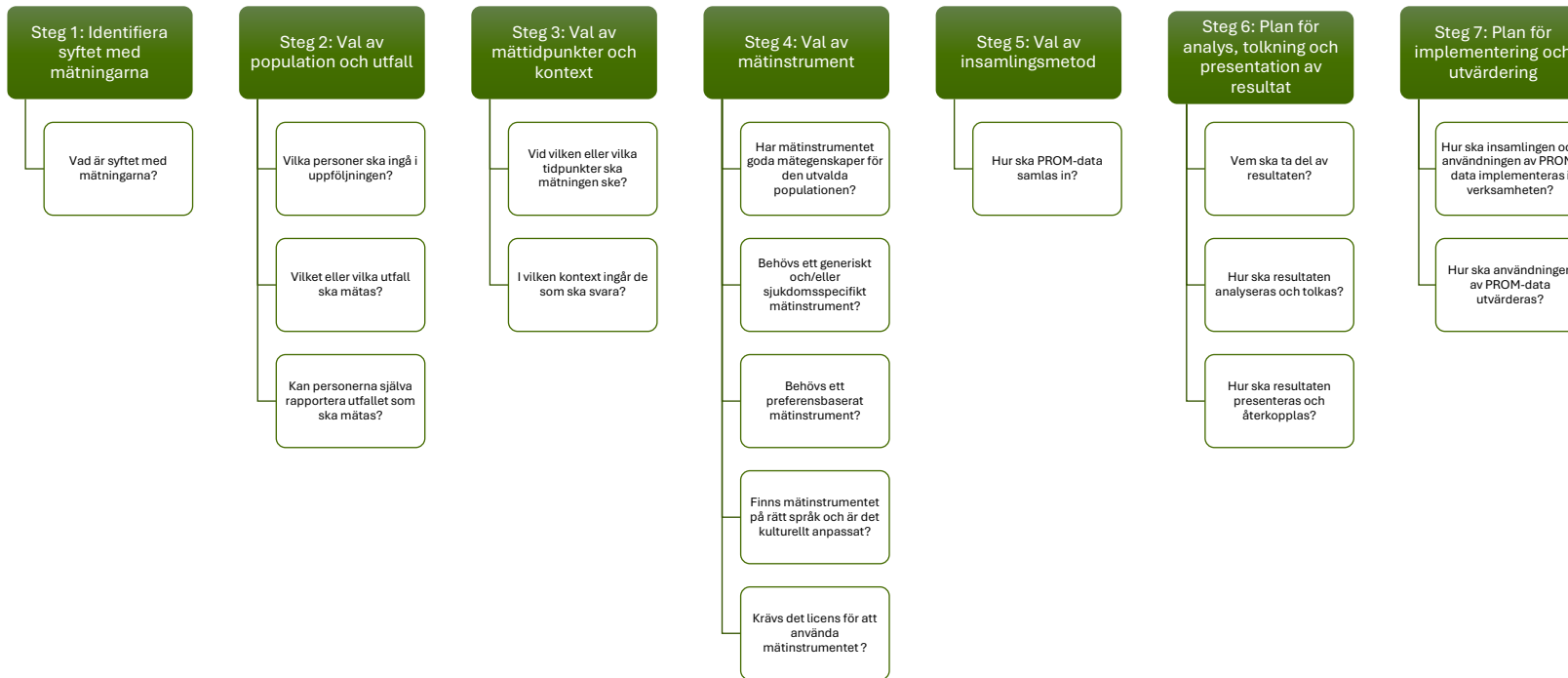
39. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems. Health Utilities Index. Pharmacoeconomics. 1995;7(6):490-502.
40. Feeny D, Furlong W, Torrance GW, Goldsmith CH, Zhu Z, DePauw S, et al. Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index mark 3 system. Med Care. 2002;40(2):113-28.
41. Williams K, Thompson C. Patient-reported outcome measures. Stakeholder interviews Sydney: Australian Health Services Research Institute, University of Wollongong; 2018 [citerad 2024-07-17]. Hämtad från:
<https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-stakeholder-interviews-report-2018.pdf>
42. Provost LP, Murray SK. The health care data guide: learning from data for improvement. 1st ed. San Francisco, CA: Wiley; 2011.
43. Copay AG, Subach BR, Glassman SD, Polly DW, Jr., Schuler TC. Understanding the minimum clinically important difference: a review of concepts and methods. Spine J. 2007;7(5):541-6.
44. Albers EAC, Fraterman I, Walraven I, Wilthagen E, Schagen SB, van der Ploeg IM, et al. Visualization formats of patient-reported outcome measures in clinical practice: a systematic review about preferences and interpretation accuracy. J Patient Rep Outcomes. 2022;6(1):18.
45. Sveriges Kommuner och Regioner. Vården i siffror 2025 [citerad 2025-12-29]. Hämtad från: <https://vardenisiffror.se/>
46. Region Stockholm. Analys och uppföljning 2025 [citerad 2025-12-29]. Hämtad från:
<https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/kunskapsstyrning/kunskapsstyrning-i-varden/analys-och-uppfoljning/>
47. Handkirurgiskt kvalitetsregister. Så här tycker patienterna 2025 [citerad 2025-08-01]. Hämtad från: <https://hakir.se/sa-har-tycker-patienterna/>
48. Handkirurgiskt kvalitetsregister. Utdatarapporter för HAKIR – Handkirurgiskt kvalitetsregister 2026 [citerad 2026-01-28]. Hämtad från:
<http://beslutstod.skane.se/QvAJAXZfc/opendoc.htm?document=document%5Cercsydapp.qvw&lang=en-US&host=QVS%40rspapp072&anonymous=true>
49. von Thiele Schwarz U, Nielsen K, Edwards K, Hasson H, Ipsen C, Savage C, et al. How to design, implement and evaluate organizational interventions for maximum impact: the Sigtuna Principles. Eur J Work Organ Psychol. 2021;30(3):415-27.
50. Registercentrum i samverkan. Guide – Kvalitetsregister som stöd i förbättringsarbete Stockholm: Registercentrum i samverkan; [citerad 2024-06-20]. Hämtad från:
https://registercentrum.blob.core.windows.net/rcvg/r/guide_forbattningsarbete-BJIGryytKf.pdf
51. Vårdgivarguiden. Verktyg för förbättringsarbete 2024 [citerad 2024-09-12]. Hämtad från: <https://vardgivarguiden.se/utveckling/verktyg-for-forbattningsarbete/forbattningsarbete/>

52. Porter I, Gonçalves-Bradley D, Ricci-Cabello I, Gibbons C, Gangannagaripalli J, Fitzpatrick R, et al. Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities. *Journal of Comparative Effectiveness Research*. 2016;5(5), 507–519.
53. Cook T, Campbell D. *Quasi-Experimentation: Design and Analysis Issues for Field Settings*. Chicago: Rand McNally College Publishing Company. ; 1979.
54. Campbell D, Stanley J. *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*. Chicago: Rand McNally College Publishing Company; 1963.
55. Donner A, Klar N. *Design and Analysis of Cluster-randomized Trials in Health Research*. London: Arnold; 2000.
56. Baker GR. Strengthening the contribution of quality improvement research to evidence based health care. *Qual Saf Health Care*. 2006;15(3):150-1.
57. Batalden PB, Davidoff F. What is "quality improvement" and how can it transform healthcare? *Qual Saf Health Care*. 2007;16(1):2-3.
58. Berwick DM. Developing and testing changes in delivery of care. *Ann Intern Med*. 1998;128(8):651-6.
59. Berwick DM. The science of improvement. *Jama*. 2008;299(10):1182-4.
60. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *Bmj*. 2000;321(7262):694-6.
61. Davidoff F, Batalden P. Toward stronger evidence on quality improvement. Draft publication guidelines: the beginning of a consensus project. *Qual Saf Health Care*. 2005;14(5):319-25.
62. Donner A, Klar N. Statistical considerations in the design and analysis of community intervention trials. *J Clin Epidemiol*. 1996;49(4):435-9.
63. Fayers PM. Evaluating the effectiveness of using PROs in clinical practice: a role for cluster-randomised trials. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2008;17(10):1315-21.
64. Kish L. *Statistical Design for Research*. New York: John Wiley and Sons; 1987.
65. Meinert C. *Clinical Trials: Design, Conduct, and Analysis*. . New York Oxford University Press, Inc; 1986.
66. Murray D. *Design and Analysis of Group-Randomized Trials*. New York: Oxford University Press, Inc.; 1998.
67. Nelson EC, Splaine ME, Plume SK, Batalden P. Good measurement for good improvement work. *Qual Manag Health Care*. 2004;13(1):1-16.
68. Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, et al. Structured patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2007;191:420-6.

69. Chang CH. Patient-reported outcomes measurement and management with innovative methodologies and technologies. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2007;16 Suppl 1:157-66.
70. Pawson R, Tilley N. *Realistic Evaluation*. London, England: Sage Publications, Ltd. ; 1997.

Bilaga

Figur B1. Översikt över stegen och frågor att besvara vid planering för insamling av PROMs i rutinmässig hälso- och sjukvård



Box B1. Översikt över frågor att besvara i planeringen för att börja använda PROMs i rutinmässig hälso- och sjukvård

- Fråga 1: Vad är syftet med mätningarna?
- Fråga 2a: Vilka patienter ska ingå i uppföljningen?
- Fråga 2b: Vilket eller vilka utfall ska mätas?
- Fråga 2c: Kan patienterna själva rapportera utfallet som ska mätas?
- Fråga 3a: Vid vilken eller vilka tidpunkter ska mätningen ske?
- Fråga 3b: I vilken kontext ingår de som skall svara?
- Fråga 4a. Vilka mätinstrument finns tillgängliga?
- Fråga 4b. Har mätinstrumentet goda mätegenskaper för den utvalda populationen?
- Fråga 4c. Behövs ett generiskt och/eller sjukdomsspecifikt mätinstrument?
- Fråga 4d. Behövs ett preferensbaserat mätinstrument?
- Fråga 4e. Finns mätinstrumentet på rätt språk och är det kulturellt anpassat?
- Fråga 4f. Krävs det licens för att använda mätinstrumentet?
- Fråga 5a: Hur ska PROM-data samlas in?
- Fråga 6a: Vem ska ta del av resultaten?
- Fråga 6b: Hur ska resultaten analyseras och tolkas?
- Fråga 6c: Hur ska resultaten presenteras och återkopplas?
- Fråga 7a: Hur ska insamlingen och användningen av PROM-data implementeras i verksamheten?
- Fråga 7b: Hur ska värdet av att använda PROM-data utvärderas?

Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning består av Nationellt centrum för suicidforskning och prevention (NASP), Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE) och HTA Region Stockholm. CHIS är en universitetsjukvårdsenhet, vilket bland annat innebär att vi bedriver forskning av hög nationell och internationell kvalitet, bedriver utbildning av hög kvalitet samt bidrar till en evidensbaserad hälso- och sjukvård genom att överföra våra egna forskningsresultat till praktisk vård och fortlöpande utvärdera etablerade och nya metoder.

Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE)

Tomtebodavägen 18 A

171 65 Stockholm

stoche.sls@regionstockholm.se