

Vad ska det här vara bra för?

Läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal som jobbar med blodcancer behöver lära sig mer om patienters livskvalitet och upplevelser av vården. I takt med att prognosen för många cancersjukdomar förbättras måste vården omkring våra patienter också förändras och vi vill ta tillvara patienternas erfarenheter

Vad gör jag om jag vill veta mer?

I det informationsbrev som kommer hem till dig får du en mer utförlig patientinformation. Du kan också vända dig till den person du fick broschyren av.

Vi vet oftast vilken behandling vi kan ge din sjukdom.

Vi vill lära oss mer om hur du mår, hur du har det och hur vi kan bli bättre.

PROM och PREM

-- ett informationsblad om patientrapporterade data i Blodcancerregistret.

Vid frågor, kontakta:
Din kontaktsjuksköterska/hematologmottagning

Information skriven av
Emma Bergfelt
ST-läkare i Hematologi, Uppsala
emma.bergfelt(a)medsci.uu.se

Varför får jag den här broschyren?

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har beslutat att patienternas erfarenheter ska tas tillvara i de svenska kvalitetsregistren dit Blodcancerregistret hör. Personer som fått diagnos Akut Lymfatisk Leukemi (ALL) eller Akut Myeloisk Leukemi (AML) är de första patienterna med blodcancer som tillfrågas om att delta.

Vad står PROM och PREM för och vad betyder det?

De innebär att man som patient (via exempelvis enkäter) rapporterar om upplevda hälsa och symptom eller lämnar åsikter om vården.

PROM står för **Patient Reported Outcome Measures** -vilket innebär att patienten rapporterar om sitt hälsotillstånd. **PREM** står för **Patient Reported Experience Measures** och handlar om patientens upplevelse av vården.

Vad innebär det för mig som blodcancerpatient?

Om du insjuknat i ALL eller AML sedan sommaren 2014 tillfrågas du ca 6 månader efter diagnos om du vill rapportera hur du mår och hur du upplevt din vård genom att fylla i enkäter om PROM och PREM. Deltagandet är helt frivilligt.

Hur går det till?

Man får ett informationsbrev hem i brevlådan tillsammans med en personlig kod till en websida. Där får man logga in och besvara en web-enkäten. Om man inte svarat kommer en påminnelse tillsammans med en pappersversion fyra veckor senare.

Vilken typ av frågor ombeds man svara på?

Det är frågor om till exempel hur man skattar sin livskvalitet, hur mycket man orkat göra den senaste veckan, om man har mått illa, om man oroat sig, om man fått information om fertilitetspåverkan av behandling, om man haft problem med försäkringskassan eller hur man blivit bemött i vården. Man behöver givetvis inte besvara alla frågor om man inte vill.

Vad händer med mina svar?

Alla svar lagras i en databas som är kopplad till Blodcancerregistret. Enskilda patienters svar kan inte ses av behandlande läkare.