

PROM och PREM i Nationella Kvalitetsregister 1/1 2021

(bygger på sammanställning av PROM-nätverket
2017, reviderat av RCO december 2020)

Allmän information

Förkortningar:

PROM = Patient Reported Outcome Measures, patientens *beskrivning* av sin hälsa/hälsorelaterad livskvalitet, symptom och funktion, oftast utifrån standardiserade frågeformulär (hur mår patienten?)

PREM = Patient Reported Experience Measures, patientens *värdering* av vårdens processer och resultat (nöjd/missnöjd?)

VAS = Visuell Analog Skala

SF-36/RAND-36 och EQ-5D är de två internationellt sett vanligaste validerade generella måtten på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL).

Övriga HRQoL-mått i översikten är huvudsakligen sjukdomsspecifika mått, eller blandmått.

Mer information om de olika formulären finns att få i *PROM-guiden för vuxna* respektive *PROM-guiden för barn*.

Guiderna finns att hämta på Registercentrum SydOsts hemsida, <http://rcso.se/patientmedverkan/prom/prom-guide/>

Område Akut, Anestesi och Intensivvård

AKUT, ANESTESI OCH INTENSIVVÅRD	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SIR- Svenska Intensivvårdsregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : RAND-36	Vid uppföljningar efter intensivvård	Ja	Patienter och anhöriga som följs upp på post-IVA-mottagningen tillfrågas om upplevelser av vården	Professionsrapporterat: modifierad Katz-skala (bedömning av funktionsnivå i samband med aktiviteter i dagliga livet samt arbetsförmåga före jämfört med efter intensivvård), GOS (Glasgow Outcome Scale)
SweTrau - Svenska Traumaregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D <i>Symptom/funktion</i> : PTSS-10 (Post-traumatic symptom scale)	Uppföljningar efter traumat	Nej		Professionsrapporterat GOS (Glasgow Outcome Scale) registreras akut och vid utskrivning

Område Barn, Obstetrik och Gynekologi

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
BEPQ - Svenska barnpilepsiregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : DISABKIDS (generiskt samt specifikt). Planeras för ELDQoL . <i>Symptom/funktion</i> : Planeras för anfallsdagbok, webbinmatning	Inför läkarbesök	Planeras		
BHVQ - Svenska Barnhälsovårdsregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : Planeras använda barn-HrQoL -modulen. <i>Symptom/funktion</i> : EPDS (Edinburgh Postnatal Depression Scale), Amning, Rökning	Vid BVC-besök	Planeras	Mäta föräldrars och barns upplevelse och nöjdhet med BVC.	Professionsrapporterat: hörsel/syn, språkförmåga, psykomotorisk utveckling Levnadsvanor: rökning. <i>Uppgifterna är ej uppdaterade i inventeringen 2017.</i>
BORIS - Barnobesitasregister i Sverige	Ja	<i>HRQoL</i> : PedsQL (Pediatric Quality of Life inventory) används på en del kliniker.	1 gång per år	Planeras	Har tagit fram en enkät, men implementeringen är inte genomförd än.	PedsQL finns i olika åldersspecifika versioner, samt proxy, dvs. föräldrar skattar åt sitt barn.

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
CPUP - Uppföljningsprogram för barn med CP	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D och del av SF-36 för vuxna, planerar införa EQ-5D-Y för barn, planerar även införa CPCHILD (Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities) <i>Symptom/funktion</i> : Fatigue Severity scale (trötthet), FMS (Functional Mobility Scale), smärta (Lokalisation och duration), CPUP WHODAS (Word Health organization disability assessment schedule)	Något PROM vid varje besök	Ja, till och från	Ej rutinmässigt, men regelbundet undersöks familjers och brukares syn på uppföljningen inom CPUP	Många funktionstester, ex gång- och handfunktion
SNQ - Svenskt neonatalt kvalitetsregister	Planeras			Planeras	Pilotförsök pågår med föräldrapporterad tillfredsställelse med vården	<i>Uppgifterna är ej uppdaterade i inventeringen 2017.</i>

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska barnreumaregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : DISABKIDS och DISABKIDS artrittillägg . <i>Symptom/funktion</i> : smärta och sjukdomskänsla (VAS), välbefinnande, CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire, även proxy), skolfrånvaro. Planerar användning av VAS för "hur bra det går att vara i skola/förskola med tanke på sjukdomen" och VAS för fråga som personen själv formulerar.	Varje besök, dvs var 6:e månad	Ja	Mäts med frågan: Känner du dig förstådd av dem som vårdar dig?	Del i den gemensamma barnplattformen
Svenska barnnjurregistret	Ja	DISABKIDS	Vid samtliga besök, dvs minst en gång om året	Planeras	Erfarenhet av information, tillgänglighet, behandling och bemötande	Registrering sker via PER (patientens egen registrering). Del i den gemensamma barnplattformen.
RMMS - Svenska registret för medfödda metabola sjukdomar	Planeras	<i>HRQoL</i> : RAND-36 diskuteras för vuxna, DISABKIDS för barn. Översättningsarbete och validering för PKU-QoL är klartr.		Ingen aktivitet	-	Planerar använda <i>HRQoL</i> -modulen. Del i den gemensamma barnplattformen.

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska barncancerregistret	Planeras	<p><i>HRQoL: PedsQL</i> (Pediatric Quality of Life inventory) för utvalda patientgrupper (AML och ALL samt barn som vårdas palliativt). SF-36 planeras användas för föräldrar till barn med ALL.</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> seneffekter (komplikationer, funktionsnedsättningar).</p> <p>Validering och användning av PROMIS planeras.</p>		Planeras	Behandling, upplevelse av information	<i>Uppgifter om registret finns även under fliken Cancer.</i>
SWEDCON - Register för medfödda hjärtsjukdomar	Ja	<p><i>HRQoL: DISABKIDS</i> och EQ-5D (vuxna patienter)</p> <p><i>Symptom/funktion: ADL</i> (Aktiviteter i Dagliga Livet, deltagande i idrott, skolgång)</p>	Kortversionen av DISABKIDS mäts 2 gånger under uppväxtåren (9-11 och 14-17 år)	Nej		Professionsrapporterat: NYHA-klassificering (New York Heart Association Functional Classification). <i>Uppgifter om registret finns även under fliken Cirkulationsorganen.</i>
SWEDIABKIDS	Ja	<i>HRQoL: DISABKIDS</i>	Vid patientbesök.	Ja	Upplevd tillgänglighet till tjänsterna inom diabetesvården, upplevd kvalitet i de tjänster som utförs av läkare/diabetes-	<i>Sammanslaget med Nationella Diabetsregistret, uppgifter finns även under fliken Endokrina organen.</i>

					sjuusköterska	
--	--	--	--	--	---------------	--

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
LKG-registret	Ja	<p>HRQoL: Intelligibility in Context Scale (ICS) - barnets förståelighet rapporterad av föräldrarna</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> Inom ICHOMs ramverk deltar två LKG-centra i valideringen av Cleft-Q, ett instrument för att mäta hur patienter över 8 års ålder upplever behandlingsresultat avseende t ex utseende, tänder, bett, tal, psykosocial situation.</p>	ICS när barnet är 5 år. Cleft-Q för barn över 8 år.	Planeras	Nöjdhet med bett, tal, utseende, psykosocial funktion	
Q-bup - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri	Ja	<p>HRQoL: KIDSCREEN-10</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) som skattas av patient eller förälder.</p> <p>HoNOSCA.</p>	Vid nybesök samt vid avslutning av behandling	Planeras	ESQ , Experience of Service Questionnaire	<p>Professionsrapporterat: CGAS (Childrens Global Assessment Scale).</p> <p><i>Uppgifter om registret finns även under fliken Psykiatri.</i></p>
Svenska CF-register	Planeras	<p>HRQoL: DISABKIDS, CFQ-R (Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised)</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> Planerar för Genia-appen, där symptom registreras</p>	Vid läkarbesök	Planeras		<i>Uppgifter om registret finns även under fliken Lungsjukdomar.</i>

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
EMQ - Elevhälsans medicinska Insats	Ja	<i>Symptom/funktion</i> : 10 frågeområden	Minst 3 hälsobesök i grundskolan, samt ett på gymnasiet erbjuds, plus vaccinationer	Ja	Elevens och/eller vårdnadshavarens uppfattning om verksamheten.	Som underlag till hälsosamtal används hälsoenkät. Samverkar med QRC gällande nationell digital hälsoenkät via 1177. <i>Uppgifter om registret finns även under fliken Övriga områden.</i> <i>Uppgifterna är ej uppdaterade i inventeringen 2017.</i>
SPOq - Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qvalitetsregister	Ja	<i>HRQoL</i> : Alla delregister: PROMIS v1.1 pediatrik profil - 25 (Proxy i vissa fall), VAS skala om hälsa. Delregister använder Barnhöft och KOOS-child (Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score). Planerat framöver även IHOT och Oxford BarnFotscore .		Planeras	Nöjdhet med vården. Söker efter lämpligt instrument som kan besvaras av barn eller föräldrar	
Barnriksstroke	Ja	Egen enkät	3 och 12 månader efter akut insjuknande	Ja	Egen enkät	<i>Sammanlagt med RiksStroke, uppgifter finns även under fliken Nervsystemet.</i>

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Barnkataraktregistret PECARE	Nej			Nej		<i>Underregister till Nationella Kataraktregistret, uppgifter finns även under fliken Ögon.</i>
Gynop - Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi	Ja	Egen enkät efter 8 v: Ex. behov av smärtlindring efter hemgång. Dagar till normal ADL. Grad av förbättring (resultat), ev. komplikation. Egen enkät efter 1 år: Ex. smärta, övergångsbesvär/klimakterium. Grad av förbättring (resultat), ev. komplikation.	8 veckor och 1 år efter op.	Ja	Egen enkät 8 veckor efter op. Grad av nöjdhet (resultat) efter operationen. Urval av frågor ur KUPP (Kvalitet ur Patientens Perspektiv). Patientens tillfredsställelse med behandlingen och dess resultat, upplevelse av om sjukskrivningens längd varit adekvat.	För enkät 1 år finns även pågående studie med specifikt PROM-formulär om tumör för patienter som opererats pga ovarialcancer. Kontrollgrupp är de som opererats pga benign cysta/tumor i ovarier.

BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Q-IVF - Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning	Nej			Ja	KUPP (Kvalitet ur Patientens Perspektiv) sedan 2013. Tillfredsställelse med följande variabler redovisas: medicinsk vård, tillgänglighet, information, bemötande och delaktighet	
Graviditetsregistret	Ja	Mäter i nuläget förlossningsrädsla och självskattad hälsa inom Mödrahälsovårdsregistret. Dessutom planeras frågor om smärta efter förlossning, urin- och avföringsinkontinens samt funktionsförmåga		Planeras	Planerar för frågor kring kvinnans och partnerns tillfredsställelse med mödravård, fosterdiagnostik, förlossning och eftervård	<i>Sammanlagning av Mödrahälsovårdsregistret, Perinatalt kvalitetsregister obstetrik och Kvalitetsregister för graviditets- och fosterdiagnostik. Pågående projekt för att utveckla gemensamma PROM och PREM för delregistren.</i>

Område Cancer Cancerpatienterna följas även via PREM-SVF-enkäten (nationell patientenkät) som skickas via SKR.

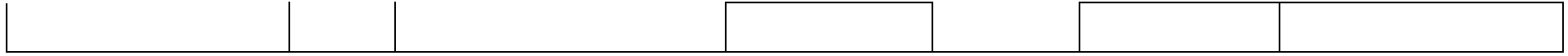
CANCER	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Blodcancerregistren	Ja, sedan dec 2014 I två av de åtta delregistren	<i>HRQoL</i> : EORTC QLQ-C30 <i>Symptom/funktion</i> : PHQ-9 (Patient Health Questionnaire)	6 mån, 2 år och 4 år efter diagnos. Patienter med ALL och AML.	Ja	Egen enkät (Delar av PREM-enkät för cancervården)	Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score, Sorrow-score, EBMT
Nationellt kvalitetsregister hudmelanom (SweMR)	Ja, tidigare. Nu under revidering.	<i>HRQoL</i> : QLQ-C30 ska implementeras i vår.	Patienter med metastaserad sjukdom som genomgår onkologisk behandling.	Nej, inte via register	PREM-SVF-enkäten via nationell patientenkät	Nya PROM-mätning via IPÖ som en integrerad del i patientens vård.
Nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer	Ja	<i>HRQoL</i> : FACT-VCI	18 månader efter diagnos	Tidigare i projekt	PREM-enkät för cancervården, 1 år efter cystectomi	Röda telefonen-projektet
Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer	Planeras	<i>HRQoL</i> : instrument ska väljas i samråd med patientorganisation <i>Symptom/funktion</i> : Postoperativ röstkvalitet (Voice Handicap Index 11) planeras mätas i en pilot		Planeras		Samarbete med Thy/parathyre-registret

CANCER	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
NKBC - Nationella Kvalitetsregistret för bröstcancer	Ja Sedan 200101	HRQoL: EORTC QLQ-C30 + Br23 BREASTQ specifik efter bröstkirugi Samt tillägg av sex specifika symtom från FACT (vaginala symtom och ledvärk)	Baseline 6 mån 1 år 3 år	Nej		Ev. Tillägg av EQ5D
Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer	Ja, testas nu för ovarial-Cancer Ska införas under 2021	HRQoL: EORTC QLQ C30 + OV28 HRQoL: EORTC QLQ C30 + OV28	1 år efter operation av ovarialcancer Före behandlingstert, efter avslutad behandling, 12 mån, 24, mån, 36 mån	Ja, testas för alla	7-8 månader efter behandlingsstart. Testar KUPP i pilot	Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score PROM ska visualiseras på IPÖ och användas i mötet med patienten Inför varje återbesök fylls QLQ-C30 av patienten, användas i vårdmötet

Nationella lungcancerregistret	Ja	<i>HRQoL: EORTC QLQ-C30</i>	Vid diagnos, efter 6 resp. 12 månader	Nej		Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score
Nationellt Register för Cancer i Pankreas och Periapullärt	Ja	<i>HRQoL: EORTC QLQ-C30</i> med QLQ-PAN26 (Module for Pancreatic Cancer) Implementering av PACADI score pågår	Före behandling och 9-12 månader efter kirurgi (QLQ-C30) Före kirurgi, vid utskrivning samt 1 mån efter kirurgi (PACADI)	Nej, inte via registret		Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score, ASA klassificering
NREV - Nationellt register för esofagus och ventrikelcancer	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D, EORTC QLQ-C30</i> med QLQ-OG25 (Module for Oesophageal Cancer).	12 månader efter diagnos	Ja	PREM-enkät för cancervården, 3 mån efter diagnos	Professionsrapporterat: Karnofsky performance status scale, ASA klassificering
Nationellt kvalitetsregister neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)	nej	<i>nej</i>		nej		

CANCER	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SweLiv - Nationella lever- och gallcancerregistret	Ja	<i>HRQoL: EORTC QLQ-C30</i> och QLQ-HCC18 (Module for Hepatocellular Carcinoma/Primary Liver Cancer)	Baseline, 1 månad efter behandling och 6 månader efter behandling	Planeras		Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score Sahlgrenska och Linköping är med. Uppsala/Örebro på gång. Umeå och Lund deltar inte ännu.
NPCR - Nationella prostatacancerregistret	Ja	<i>HRQoL: Allmän livskvalitet</i> <i>Symptom/funktion:</i> sexualfunktion, urinvägssymptom, tarmsymptom	Respektive 1, 3 och 5 år efter behandling	Ja	Patienttillfredsställelse med information och delaktighet	
SCRCR - Svenska Kolorektalcancerregistret	Ej för närvarande, men översyn pågår. Data har tidigare	<i>Dec 2020: översyn pågår kring val av enkäter och ev. ny struktur för insamling av data</i> <i>Tidigare kohort: HRQoL: EORTC QLQC30 + CR29 + LARS score</i>	<i>Tidigare kohort: Potentiellt kurativa pat 1 och 3 år efter op</i>	Nej, pausat sedan 2016.		

Delregister till SCRCR: Svenska analcancerregistret	samlats in från en kohort pat. Nej, men planering pågår	Ev. EORTC-QLQ-ANL-27				
Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer	Sedan 2019	<i>HRQoL</i> : EORTC QLQ-C30 med QLQ-HN35 (Module for Head and Neck Cancer) QLQ-FA 12	Tre enkäter, första enkäten veckan innan behandling, andra enkäten 4 månader efter behandling, tredje efter 15 månader.	PREM/PROM sedan 2018	Skickas till patienten 4-6 månader efter MDK	Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score. Pappersenkät, EQ5D och Oberst analog skala. Ska användas i studier och kvalitetsarbete. Ingen återkoppling till patienten



CANCER	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Nationella njurcancerregistret	Ja, sedan 2016	HRQoL: FACT FKSI-15 samt egna frågor	6 mån efter kurativ operation	Ja	Frågor om tillgång och tillgänglighet till kontaktsjuksköterska, fått Min vårdplan och nöjdhet med information i denna, upplevd komplikation efter operation	Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	Ja, sedan 2016	HRQoL: EORTC QLQ-C30 med QLQ-BN20 (Module for Brain Cancer) och MFS - Mental Fatigue scale	3 månader efter operation och 1 år efter operation	Ja, sedan 2016	PREM-enkät för cancervården, 7 månader efter operation	Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score
Nationellt register för peniscancer	Ja	HRQoL: EORTC-QLQ-C30 + fördjupande uppgifter om sex (IIEF-5)	Baseline samt 1 år efter operation.	Ja	PREM-enkät för cancervården, 6 mån efter operation.	
SWENOTECA - Svenska testikelcancerregistret	Ja	HRQoL: EORTC QLQ- C30 med QLQ-TC26 (Module for Testicular Cancer)	Ca 1,5 + 5 år efter diagnos.	(Ja)	Treatment satisfaction ingår i TC26	

CANCER	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska barncancerregistret	Planeras	<p><i>HRQoL: PedsQL</i> (Pediatric Quality of Life inventory) för utvalda patientgrupper, AML och ALL samt barn som vårdas palliativt. SF-36 planeras användas för föräldrar till barn med ALL.</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> seneffekter (komplikationer, funktionsnedsättningar). Validering och användning av PROMIS planeras.</p>		Planeras	Behandling, upplevelse av information	<i>Uppgifter om registret finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i>
Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention	Nej			Ja, i pilot	Bemötande och kvalitet på den givna vården	Har starta med att utveckla PREM frågor till kvinnor med dysplasi, magisteruppsats, RCC väst, 2020 dec
Nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening	Nej	Anses inte relevant		Planeras	Mätningar planeras ske i begränsade projekt med tanke på den stora målgruppen	

Område Cirkulationsorganen

CIRKULATIONSORGANEN	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
ARICULA - Nationellt register för atrialt flimmer och antikoagulation	Planeras	<i>HRQoL och symptom/funktion:</i> Funderar på ASTA (Arrythmia Specific questionnaire in Tachycardia and Arrythmia)		Nej		
Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion: HADS</i> (Hospital Anxiety and Depression Scale), upplevelse av förändring av livssituation, funktion och arbetssituation	3-6 mån efter hjärtstopp	Nej		
Riksvikt - Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion:</i> Trötthet och andfåddhet	Vid nybesök och vid uppföljning efter ett år	Nej		Professionsrapporterat: NYHA-klassificering (New York Heart Association Functional Classification)

CIRKULATIONSORGANEN	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
RiksSår - Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår	Inte i nuläget	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion:</i> Smärta (VAS), smärta som stör nattsömnen, mobilitet via registret, ej enkät		Nej	Via NPE (ej i registret)	Ska testa instrumentet KUPP , kvalitet ur patientens perspektiv, under hösten 2017. Man planerar att koppla registret till SKL:s verktyg för förbättringsarbete, genombrott.nu, där en enkät som rör patientupplevelse är tillgänglig.
SPAHR - Svenska registret för pulmonell hypertension	Ja	<i>HRQoL och symptom/funktion:</i> CAMPBOR (Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review) med skalorna: symptom, funktion samt livskvalitet.		Planeras	Egna frågor utvärderas för närvarande	Professionsrapporterat: Funktionsklassificering Funktionstest: gångtest
Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	Ja	<i>HRQoL: "välmåendeskala"</i> (0-10). ASTA , Arrhythmia-Specific questionnaire in Tachycardia and Arrhythmia, testas för närvarande på flimmerpatienter. <i>Symptom/funktion:</i> Arytmisymptomskala (0-10).	6-12 mån efter ingrepp	Planeras	Tillfredsställelse med ingreppets resultat och med omhändertagandet vid ingreppet (0-10)	

CIRKULATIONSORGANEN	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SWEDVASC - Nationellt register för kärlkirurgi	Ja	<i>HRQoL: VascuQoL-6.</i>	Före operation samt 1 månad och 1 år efter planerade ingrepp vid benartärsjukdom	Planeras		Professionsrapporterat: Modified Rankin Scale , Rutherfordklassifikation Funktionstest: gångtest
SWEDEHEART - Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion: Planerar testa Cardiac Self-efficacy scale och Grimby-skalan (fysisk aktivitet)</i>	Mätningar 6-10 veckor och 12-14 månader efter infarkten	Planeras	Egen enkät	Professionsrapporterat: NYHA-klassificering (New York Heart Association Functional Classification), Canadian Cardiovascular Society Functional Classification of Angina
SWEDCON - Register för medfödda hjärtsjukdomar	Ja	<i>HRQoL: DISABKIDS och EQ-5D</i> <i>(vuxna patienter)</i> <i>Symptom/funktion: ADL (Aktiviteter i Dagliga Livet, deltagande i idrott, skolgång)</i>	Kortversionen av DISABKIDS mäts 2 gånger under uppväxtåren (9-11 och 14-17 år)	Nej		Professionsrapporterat: NYHA-klassificering (New York Heart Association Functional Classification). <i>Uppgifter om registret finns även på fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i>

Område Endokrina organen

ENDOKRINA ORGANEN	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentar
NDR - Nationella diabetesregistret och NDR-barn/SWEDIABKIDS	Ja	Generellt mående, oro, hinder pga diabetes, möjligheter att ta hand om sin diabetes.	Riktmärke att registrera alla vuxna patienter en gång om året	Ja	Upplevd tillgänglighet till tjänsterna inom diabetesvården, upplevd kvalitet i de tjänster som utförs av läkare/diabetessjuksköterska	EQ-5D har använts i förbättringsprojekt (stora IQ projekt). Ny egen webenkät utvecklad och validerad, i arbetet användes även SF-36 . Lanseras april 2017. <i>Uppgifter om NDR-barn/SWEDIABKIDS finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i>
SQRTPS - Scandinavian quality register for thyroid- and parathyroid surgery	Planeras	<i>HRQoL</i> : funderar på SF-12 <i>Symptom/funktion</i> : egen röstenkät		Planeras	Funderar på enkät från RCC sydöst/PROMcenter	
Svenska hypofysregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D	Vid diagnos och vid uppföljning en gång per år	Planeras		Professionsrapporterat: arbetsförmåga

Område Infektion

INFEKTION	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Kvalitetsregistret InfCare HIV	Ja	<i>HRQoL och symptom/funktion:</i> egen hälsoenkät	Årligen	Ja	Egen nöjdhetsenkät (tillfredsställelse, följsamhet, delaktighet)	
Nationellt kvalitetsregister för infektionssjukdomar	Ja, delvis	HRQoL: EQ-5D+VAS skala , samt extra frågor relaterade trötthet/framtidsyn	Bakteriell meningit, utskrivning + 6 mån Endokardit, utskrivning+6mån Covid19, utskrivning+3mån	Nej		
PIDcare - Nationellt kvalitetsregister för primär immunbrist	Ja	<i>HRQoL: RAND-36.</i> Planeras för DISABKI EQ-5D+vasskala, samt extra frågor relaterade trötthet/framtids-syn EQ-5D+vasskala, samt extra frågor relaterade trötthet/framtids-syn DS , men ej påbörjat <i>Symptom/funktion:</i> Hälsodagbok.	Årligen	Planeras	5 frågor som föreslagits av patientrepresentanter	<i>Uppgifter om registret finns även under fliken Barn obstetrik och gynekologi</i>

Kvalitetsregistret InfCare Hepatit	Ja	<i>HRQoL och symptom/funktion:</i> egen hälsoenkät		Ja	Egen nöjdhetenkät (tillfredsställelse, följsamhet, delaktighet)	
---------------------------------------	----	---	--	----	--	--

Område Lungsjukdomar

LUNGSJUKDOMAR	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/ instrument	Kommentarer
Luftvägsregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D-3L, CCQ (Clinical COPD Questionnaire), ACQ (Asthma Control Questionnaire), AQLQ(S) (Standardised Asthma Quality of Life Questionnaire) ALMA (Aktivt Liv med Astma), miniAQLQ, PAQLQ(S) (för barn) <i>Symptom/funktion</i> : CAT (COPD Assessment Test), ACT (Asthma Control Test), Grad av andfåddhet 0-4 enl MRC (Medical Research Council Dyspnea Scale)	Vid nybesök och uppföljnings-besök (KOL och astma), vid försämring som kräver inneliggande vård (KOL)	Nej		Professionsrapporterat: måluppfyllelse fysisk aktivitet enl Socialstyrelsens rekommendationer.
SWEDWOX - Andningssviktregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D för oxygenpatienter. SRI för en subpopulation (Severe Respiratory Insufficiency	Vid behandlingsstart och ettårsuppföljning	Nej		Professionsrapporterat: ECOG/WHO performance score Funktionstest: Sit-to-stand

	questionnaire). <i>Symptom/funktion:</i> Fem sömn/vakenhetsfrågor, ESS (Epworth sleepiness scale) till CPAP- och ventilatorpatienter				
--	---	--	--	--	--

LUNGSJUKDOMAR	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/ instrument	Kommentarer
Svenska CF-register	Planeras	HRQoL: DISABKIDS, CFQ-R (Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised) <i>Symptom/funktion:</i> Planerar för Genia-appen, där symptom registreras	Vid läkarbesök	Planeras		<i>Uppgifter om registret finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi</i>

Område Mage och Tarm

MAGE OCH TARM	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
GallRiks - Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi	Ja	<i>HRQoL</i> : SF-36 <i>Symptom/funktion</i> : Sjukdomsspecifika frågor i tillägg till SF-36.	Före respektive 6-9 mån efter operation	nej		
Registret för svenska bukvägsbräck	Ja	<i>HRQoL</i> : funderar på SF-36 , VHPQ (Ventral Hernia pain questionnaire), Carolinas Comfort Scale och Her-Q-less <i>Symptom/funktion</i> : rörelseinskränkning och postoperativ smärta samt om patienten upplever sig vara återställd	Smärta: efter 30 dgr och 6 mån. Rörelseinskränkning: efter 6 mån	Nej		
SNR -Svenskt njurregister	Ja	<i>HRQoL</i> : RAND-36	Enheterna rekommenderas genomföra mätningar minst en gång per år.	Nej	Följer utvecklingen av den nationella patientenkäten specifikt för dialyspatienter	SNR arrangerar utbildningsinsatser för vårdpersonalen i varför och hur RAND-36 kan/ska användas och hur man kan implementera, organisera och följa upp detta på sin enhet.

MAGE OCH TARM	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenskt bråckregister	Ja	<i>Symptom/funktion:</i> smärta och komplikationer	Ett år efter operation	Ja	Tillfredsställelse med operationen och resultatet: Är du nöjd med resultatet av din ljumskbråcksoperation? Är du nöjd med omhändertagandet i samband med din ljumskbråcksoperation?	
SoReg - Scandinavian obesity surgery register	Ja	<i>HRQoL:</i> SF-36 och OP-9 (Obesity related Problems scale)	Före operation samt vid årlig kontroll.	Nej		
SWIBREG - Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom	Ja	<i>HRQoL:</i> EQ-5D och SHS (Short Health Scale, generiskt samt specifikt). Funderar på att börja använda RAND-36 . PUCAI för barn. <i>Symptom/funktion:</i> HBI alt. Mayo Score , partiellt Mayo Score , Whalmsley Score . HBI, PCDAI, PUCAI för barn.	Vid varje vårdkontakt	Ja	Frågeverktyg	Professionsrapporterat: sjukdomsaktivitet. Ska börja registrera via Mina vårdkontakter.

Område Nervsystemet

NERVSYSTEMET	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
MMCUP - Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus	Ja	<i>HRQoL</i> : Använder vuxenversionen av EQ5D-5L . Ett arbetsterapeutiskt psykometriskt välfungerande instrument är inom kort klart att sjösättas i svensk översättning " Min mening, barn ".	Från 15 års ålder med några års mellanrum, efter bestämt schema	Ja	Formulär för vuxna, som innehåller patientrapporterad tillfredsställelse med aktuell vård och upplevda behov av mer insatser.	
NMiS - Neuromuskulära sjukdomar i Sverige	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D	Vid varje uppföljningsbesök	Utreds		

Svenska Neuroregister	Ja	<p><i>HRQoL: EQ-5D</i>, fråga 1 i SF-36, MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale-29), PDQ-8 (Parkinson's Disease Questionnaire), ESS (Epworth Sleepiness Scale) vid narkolepsi.</p> <p><i>Symptom/funktion:</i> arbetsförmåga, FSS (Fatigue Severity Scale) i MS-registret, ALSFRS (ALS Functional Rating Scale), HAD (Hospital anxiety and depression scale) i epilepsi- och ALS-registret.</p>	Vid besök till läkare eller sjuksköterska	Ja	TSQ (Treatment Satisfaction Questionnaire)	Professionsrapporterat: EDSS (Expanded Disability Scale) i SMSreg, CISI-PD (Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease) och Hoehn&Yahr i PARKreg
-----------------------	----	--	---	----	---	---

NERVSYSTEMET	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SveDem - Svenska Demensregistret	Nej			Nej		Professionsrapporterat: Qualid (Quality Of Life In Late-Stage Dementia), kan möjligen kategoriseras som proxymått
WebRehab Sweden - Kvalitetsregister inom rehabiliteringsmedicin	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D , LiSat-11 (Life satisfaction) <i>Symptom/funktion</i> : HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), IPA-E (Impact on Participation and Autonomy-Extended). Ska lägga till CAT (COPD Assessment Test) och ACT (Asthma Control Test) för de patienter där det är relevant	Vid utskrivning och vid 12-månaders uppföljning	Ja	Nöjdhet med personalens bemötande, rehabilitering, information om sjukdom/skada, information om vart man ska vända sig för stöd	Professionsrapporterat: GOSE (Glasgow Outcome Scale Extended), flera funktionsmått

Område Psykiatri

PSYKIATRI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Bipolär - Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D + AUDIT</i>		Ja	Delaktighet, bemötande, information och sömn	Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning).
BUSA - Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD	Ja	<i>Symptom/funktion: ≥18 år: ASRS-V1.1 (ADHD Self-Report Scale), <18 år: SNAP-IV (The Swanson, Nolan and Pelham rating scale version IV), rapporterat av förälder/skolpersonal</i>	Årlig uppföljning	Nej		Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning), CGAS (Children's global assessment scale). Samarbetar med övriga psykiatriska kvalitetsregister med att hitta validerade HRQoL-instrument för barn och vuxna.

PSYKIATRI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SibeR - Svenska internetbehandlingsregistret	Ja	<p><i>HRQoL: EQ-5D</i></p> <p><i>Symptom/funktion: MADRS-S</i> (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale - Selfrating), PDSS -SR (Panic Disorder Severity Scale - Self-report), LSAS-SR (Liebowitz Social Anxiety Scale - Self-report), AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test), PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9)</p>	PROM före och efter behandling, PREM efter	Nej		
PsykosR	Nej			Nej		Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning). Utvecklar instrument för att utvärdera delat beslutsfattande
RIKSÄT - Nationellt kvalitetsregister för ätstörning	Ja	<p><i>HRQoL: CIA</i> (Clinical Impairment Assessment, psykosocial påverkan p g a ätstörning)</p> <p><i>Symptom/funktion: EDE-Q</i> (Eating Disorder Examination)</p>	Nybesök och vid uppföljningar	Ja	TSS-2 (Treatment satisfaction scale version 2)	Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning), CGI (Clinical Global Impression)

		Questionnaire)				
--	--	----------------	--	--	--	--

PSYKIATRI	Används PROM	Mått/instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
RättspsyK - Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	Ja	<i>HRQoL</i> : VAS skala, självskattad upplevd psysisk och fysisk hälsa, livskvalitet och risk för återfall i brott.		Nej		
SBR - Svenskt beroenderegister	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D <i>Symptom/funktion</i> : AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) och DUDIT (Drug Use Disorders Identification Test)	Vid påbörjad vård, årligen så länge behandlingen pågår, vid avslutad behandling	Planeras	Uppföljning av patientupplevelser diskuteras	Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning), CGI (Clinical Global Impression Severity)
Q-bup - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri	Ja	<i>HRQoL</i> : KIDSCREEN-10 <i>Symptom/funktion</i> : SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) som skattas av patient eller förälder. HoNOSCA .	Vid nybesök samt vid avslutning av behandling	Planeras	ESQ , Experience of Service Questionnaire	Professionsrapporterat: CGAS (Childrens Global Assessment Scale). <i>Uppgifter om Q-bup finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i>

Område Rörelseorganen

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SwedeAmp - Amputations- och protesregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D.</i> <i>Symptom/funktion: LCI-5</i> (Locomotor Capability Index, förmåga att utföra olika fysiska moment), Prosthetic Use Score (från instrumentet Q-TFA), gånghjälpmedel, förmåga att ta på sig proteserna själv, smärta och helhetssituation	6, 12 och 24 månader efter amputation. LCI-5 skattas även före amputation	Planeras	Sökt medel för PREM, pilotprojekt	
BOA-registret - Bättre Omhändertagande av Artros	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D-5L.</i> <i>Symptom/funktion: smärta</i> (VAS), smärtfrekvens, arbetsförmåga, TSK (Tampa Scale of Kinesiophobia), UCLA aktivitetscore (University of California Los	Före artrosskolan samt 3 och 12 månader efter. 100 patienter per år slumpas till fortsatta uppföljningar	Ja	Nöjdhet med artrosskolan, har patienten fått information och råd, mm	Professionsrapporterat: Charnley index (gångsvårigheter)

	Angeles activity-level rating)				
--	--------------------------------	--	--	--	--

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
HAKIR - Handkirurgiskt kvalitetsregister	Ja	<i>HRQoL</i> : QuickDASH (Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand). <i>Symptom/funktion</i> : handsymptom som smärta/värk, känselnedsättning, svaghet, stelhet, upplevd handfunktion, köldkänslighet mm	Före op, 3 och 12 mån efter (nöjdhet bara efter). För vissa ingrepp längre uppföljning	Ja	Nöjdhet med operationsresultatet och med bemötandet under behandlingstiden	
Svenska knäprotesregistret	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5D, KOOS (Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score, både <i>HRQoL</i> och symptom/funktion). <i>Symptom/funktion</i> : Smärta (VAS), KOOS, Oxford 12-item knee score	Före och ett år efter operation	Ja	Förväntningar preoperativt och tillfredsställelse med operationsresultatet	Professionsrapporterat: Charnley index (gångsvårigheter), 24 kliniker rapporterar PROM och PREM
RIKSHÖFT - Nationellt höftfrakturregister för höftfrakturpatienter och	Ja	<i>HRQoL</i> : EQ-5DL introducerades 2016 (proxyversion vid behov)	Vid ankomst till sjukhus (bakåtskattning av <i>HRQoL</i> veckan före	Nej		Professionsrapporterat: ASA-klassifikation, gångförmåga,

deras behandling		<i>Symptom/funktion:</i> smärta	frakturen) samt uppföljning efter 4 mån			gånghjälpmedel, boendeform
------------------	--	---------------------------------	--	--	--	-------------------------------

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska höftprotesregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D-5L</i> <i>Symptom/funktion: Smärta (VAS) (i aktuella höften senaste månaden)</i>	Preoperativt, 1, 6 och 10 år efter operationen	Ja	Nöjhet med operationsresultatet.	Från och med 1/1 2017 används EQ-5D-5L.
SRQ - Svensk reumatologisk kvalitetsregister	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D, SF-36/RAND-36</i> (till vissa patientgrupper och projekt). <i>Symptom/funktion:</i> arbetsförmåga, smärta (VAS), allmän hälsa (VAS), trötthet (VAS), levnadsvanor, hinder i dagliga aktiviteter; Vid polyartrit: HAQ (Health Assessment Questionnaire). Inflammatorisk ryggsjukdom: BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) och BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index). Inflammatorisk muskelsjukdom: MAP (Myositis Activities Profile). Systemisk skleros: hinder i dagliga aktiviteter VAS (mag/tarm, andningsbevärl, Raynauds, fingersår).	Vid besök	Nej		PREM registreras inte i SRQ men följs upp av den enskilda enheten

		Utveckling: Validera PROMIS .				
--	--	--------------------------------------	--	--	--	--

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SWESPINE - Svenska ryggregistret	Ja	<p><i>HRQoL: EQ-5D, SF-36</i></p> <p><i>Symptom/funktion:</i></p> <p>smärta rygg och ben (VAS), ODI (Oswestry Disability Index), NDI (Neck Disability Index), myelopatiskala, gångförmåga, arbetsförmåga mm.</p> <p>Dessutom global skattning av om man upplever sig ha blivit förbättrad eller försämrad av smärtan.</p>	Baseline + 1, 2, 5, 10 år senare.	Ja	Fokusgrupper som resulterat i patientönskade frågor i samband med omhändertagande/ behandling av aktuell ryggåkomma som införlivats i Swespine; läkarkontinuitet och delaktighet i vården	<p>Professionsrapporterat: Frankelklassifikation.</p> <p>Validerar PROMIS med EQ-5D hösten 2016 till hösten 2018.</p>
RiksFot	Ja	<p><i>HRQoL: EQ-5D</i></p> <p><i>Symptom/funktion:</i></p> <p>SEFAS (Self-reported Foot and Ankle Score), smärta, svullnad, kosmetik, funktion</p>	Preoperativt och ett år postoperativt	Ja	4 frågor om nöjdhet: Hur nöjd är du med utseendet på din fot? Hur nöjd är du med de skor du kan använda? Hur nöjd är du med kraften i din fot? Hur mycket besvär har du	

				under framfoten? Samt vad man tycker om resultatet av operationen som gjordes ett år tidigare.	
--	--	--	--	--	--

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska skulder- och armbågsregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion: WOOS</i> (Western Ontario Osteoarthritis Shoulder index) för skulderregistret, WOSI (Western Ontario Shoulder Instability Index) för instabilitetsregistret och Quick-DASH (Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand) för armbågsregistret	Till alla patienter efter 5 och 10 år, kliniker som rapporterar elektiva patienters score även preop och efter 1 år	Ja	Patientens nöjdhet med ingreppet	
Svenska fotledsregistret	Ja	<i>HRQoL: SF-36, EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion: SEFAS</i> (Self-reported Foot and Ankle Score)	Preoperativt och 1 och 2 år postoperativt	Ja	Nöjdhetsfrågor på 5-gradig Likertskala	Professionsrapporterat: Charnley index (gångsvårigheter)
Svenska korsbandsregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D, KOOS</i> (Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score) <i>Symptom/funktion: KOOS</i> (Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score), orsaker till skadan, väntetid, komplikationer och resultat.	Vid skadan, efter 1, 2, 5 och 10 år	Nej		Professionsrapporterat: styrka, laxitet etc

RÖRELSEORGANEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SFR - Svenska frakturregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion: SMFA</i> (Short Musculoskeletal Function Assessment)	Veckan före skada (recall) och ett år efter	Nej		

Område Tandvård

TANDVÅRD	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistrerings- punkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SKaPa - Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit	Pilot 2014	Egen enkät med frågor från olika instrument, inkl OHIP (Oral Health Impact Profile, ett HRQoL instrument)	Uppföljning efter åtgärd	Pilot 2014	Bemötande, delaktighet och tillgång till information	PROMIS-projekt inleds 2017

Område Äldre och Palliativ

ÖVRIGA OMRÅDEN	Används PROM	Mått/ instrument	Data-registreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Svenska palliativregistret	Ja	<p><i>HRQoL</i>: livskvalitet (NRS)</p> <p><i>Symptom/funktion</i>: ADL, smärta (NRS), IPOS (för smärta, andnöd, känsla av inre ro (at peace), ångest, information + ECOG och ADL) planeras</p>	<p>Retrospektivt i</p> <p>dagsläget. Planeras att göras prospektivt via datajournal</p>	<p>PREM proxy.</p> <p>På gång att utveckla närståendekät digitalt, där närstående skattar hur de upplevt den palliativa vården.</p>	<p>Känsla av att vara</p> <p>informerad, delaktighet, närståendestöd mm</p>	<p>Professionsrapporterat:</p> <p>ECOG/WHO performance score.</p>
Senior Alert - Nationellt	Nej	<i>Symptom/funktion</i> : Funderar på		Nej		Professionsrapporterat:

kvalitetsregister för vård och omsorg		COPM (Canadian Occupational Performance Measure) har diskuterats, men ej infört				psykiskt status, gångförmåga, syn/hörselnedsättningar.
---------------------------------------	--	--	--	--	--	--

Område Ögon

ÖGON	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
Nationella kataraktregistret och Barnkataraktregistret PECARE	Ja	<i>HRQoL och Symptom/funktion:</i> Catquest-9SF	Före och tre månader efter operation	Ja	En fråga i Catquest-9-SF rör tillfredsställelse	Vuxenregistret mäter på alla patienter som opereras i mars varje år. Professionsrapporterat: synskärpa. Barnkataraktregistret använder i dagsläget inte någon enkät. <i>Barnkataraktregistret finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i>
Svenska Cornearegistret	Ja	<i>HRQoL och Symptom/funktion:</i> Catquest-9SF	Före operation samt när ögat anses färdigläkt, dvs efter 2 år	Ja	En fråga i Catquest-9-SF rör tillfredsställelse	Professionsrapporterat: synskärpa, refraktion, astigmatism

Svenska Makularegistret	Ja	<i>HRQoL och Symptom/funktion:</i> Catquest-9SF	Före behandling och efter 12 månader	Ja	En fråga i Catquest-9- SF rör tillfredsställelse. Dessutom en fråga om vilja att rekommendera behandlingen till närstående eller själv göra om den	
-------------------------	----	---	--	----	--	--

ÖGON	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
SKRS -Svenskt kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedsättning	Ja	<p><i>Symptom/funktion:</i> Synversionen av ADL-taxonomin, "Upplevd säkerhet i vardaglig aktivitet", COPM (Canadian Occupational Performance Measure; individualiserat mått).</p> <p>Diskussion pågår om införande av Catquest-9SF eller The National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire (VFQ-25)</p>	Ja	Ja	Grad av måluppfyllelse och delaktighet och nöjdhet med vården	

Område Övriga områden

ÖVRIGA OMRÅDEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
PsoReg - Register för systembehandling av psoriasis	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D, DLQI</i> (Dermatology Quality of Life Index)	Vid varje återbesök med anledning av psoriasis/besök på hudkliniken/telefonsamtal med hudläkaren etc	Planeras		Läkarna bedömer patienter i PASI (svårighetsgrad av psoriasis.)
BPSD-registret - Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens	Nej			Nej		<p>Patienter med svår demens ingår i registret. Professionsrapporterat: NPI (The Neuropsychiatric inventory). Om personen får över 8 poäng på NPI görs en ny skattning 5-6 v efter insatta interventioner för att se om dessa har haft effekt</p>

Svenska sömnapnéregistret	Ja	<p><i>HRQoL: EQ-5D och SF-36/12</i> diskuteras. PGI (Patient Global Impression)</p> <p>- S (severity) och I (improvement), planeras för frågeformulär om vigilans/funktion.</p> <p><i>Symptom/funktion: ESS (Epworth Sleepiness Scale)</i></p>		Ja	Patientnöjdhet vid behandlingsuppföljning för CPAP, apnéskena, och ÖNH kirurgi	Professionsrapporterat: sömndiagnostiska mått, följsamhet till CPAP.
---------------------------	----	---	--	----	--	--

ÖVRIGA OMRÅDEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
ÖNH - Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård	Ja	HRQoL: EQ-5D, PIRS (Problems Impact rating Scale) i registret för grav hörselnedsättning hos vuxna, IOI-HA (The International Outcome Inventory for Hearing Aids) i registret för basal hörselrehab. <i>Symptom/funktion:</i> Patientupplevd symptomförbättring		Ja	Alla delregister har något frågeformulär som mäter tillfredsställelse samt en fråga om upplevelse om den information de fick överensstämde med deras upplevelse	Professionsrapporterat: hörselfunktion. Hörselnedsättning hos barn: prem frågor planeras komma hösten 2017/våren 2018.
SPOR - Svenskt perioperativt register	Ja	<i>Symptom/funktion:</i> Smärta (VAS), illamående, minnespåverkan, koncentrationspåverkan, CNS funktionsbortfall, perifera neurologiska sequele, övriga komplikationer	Postoperativt	Planeras	Ingående frågor: Är du nöjd med det bemötande du fick? Om du skulle bli opererad igen - skulle du då vilja att det skulle gå till på samma sätt denna gång? Stämde	Professionsrapporterat: ASA-klassifikation

				postoperativ vårdnivå med vad patienten blev informerad om innan operation?	
--	--	--	--	---	--

ÖVRIGA OMRÅDEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
BRIMP - Bröstimplantatregistret	Ja	Eget instrument skapat tillsammans med patientföreningen Amazona och PROM-expertis Charles Taft (GU) och Bo Palaszewski (VGR). Instrumentet planeras valideras mot Breast-Q.	6 månader, 5 år och 10 år efter operation.	Nej		
Svenska hemofiliregistret	Ja	<i>HRQoL: EQ-5D</i> <i>Symptom/funktion:</i> behandlingsrapport (inkl antal blödningar, fysisk smärta och rörlighet i samband med blödningar), fysisk aktivitet (Gunnar Grimby's skala) och alkohol- och röningsvanor	Årligen	Planeras		
Könsdysforiregistret	Planeras	<i>HRQoL: SF-36</i> och <i>EQ-5D</i> diskuteras <i>Symptom/funktion:</i> diskuteras. Sexuell hälsa, psykisk hälsa, fysisk hälsa, röst och kommunikation, könsinkongruens, relationer, social hälsa delaktighet i	Från start och löpande så länge behandling pågår	Planeras	Upplevelse av vården; Bemötande Tillgänglighet Kommunikation Stöd i transition	Professionsrapporterat: GAF (Global Assessment of Functioning) diskuteras

		samhället				
--	--	-----------	--	--	--	--

ÖVRIGA OMRÅDEN	Används PROM	Mått/ instrument	Dataregistreringspunkter	Används PREM	Mått/instrument	Kommentarer
EMQ - Elevhälsans medicinska Insats	Ja	<i>Symptom/funktion</i> : 10 frågeområden	Minst 3 hälsobesök i grundskolan, samt ett på gymnasiet erbjuds, plus vaccinationer	Ja	Elevens och/eller vårdnadshavarens uppfattning om verksamheten.	Som underlag till hälsosamtal används hälsoenkät. Samverkar med QRC gällande nationell digital hälsoenkät via 1177. <i>Uppgifter om registret finns även under fliken Barn, obstetrik och gynekologi.</i> <i>Uppgifterna är ej uppdaterade i inventeringen 2017.</i>

Översikt alla register

Register	Område	Certifierings-nivå	RC/RCC	CPUA
SIR - Svenska Intensivvårdsregistret	ANESTESI OCH INTENSIVVÅRD	1	QRC Stockholm	Landstinget i Värmland
SweTrau - Svenska Traumaregistret	ANESTESI OCH INTENSIVVÅRD	3	Registercentrum Syd	Landstinget Blekinge
Q-IVF - Nationellt kvalitetsregister för assisterad befruktning	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	QRC Stockholm	Västra Götalandsregionen
BEPQ - Svenska barnpilepsiregistret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	K	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
BHVQ - Svenska Barnhälsovårdsregistret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	K	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
BORIS - Barnobesitasregister i Sverige	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
CPUP - Uppföljningsprogram för barn med CP	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	1	Registercentrum Syd	Region Skåne
Graviditetsregistret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	2	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Gynop - Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	1	Registercentrum Norr	Västerbottens läns landsting

HabQ - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
LKG-registret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum Syd	Region Skåne

HabQ - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomshabilitering	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
LKG-registret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
RMMS - Svenska registret för medfödda metabola sjukdomar	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
SNQ - Svenskt neonatalt kvalitetsregister	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	2	Registercentrum Norr	Västerbottens läns landsting
SPOq - Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	K	Registercentrum Västra Götaland	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
Svenska barnreumaregistret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	2	QRC Stockholm	Region Östergötland
Svenska barnnjurregistret	BARN, OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI	3	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
Svenska barncancerregistret	CANCER	3	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Blodcancerregistret	CANCER	2	RCC Stockholm-Gotland	Region Skåne
NKBC - Nationella Kvalitetsregistret för bröstcancer	CANCER	2	RCC Uppsala Örebro	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
NREV - Nationellt register för esofagus och ventrikeltcancer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Region Skåne
Nationellt kvalitetsregister för urinblåsecancer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Region Östergötland

Nationellt register för cancer i pankreas och periampullärt	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Regionstyrelsen Region Östergötland
---	--------	---	-----------------------	-------------------------------------

Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
Kvalitetsregistret för hjärntumörer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Västerbottens läns landsting
Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Regionstyrelsen Region Östergötland
Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer	CANCER	3	RCC Väst	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
SweLiv - Nationella lever- och gallcancerregistret	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Regionalt cancercentrum väst
Nationellt kvalitetsregister för cervixcancerprevention	CANCER	2	RCC Väst	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Nationellt lungcancerregister	CANCER	2	RCC Stockholm-Gotland	Landstingsstyrelsen Landstinget i Uppsala län
Nationellt kvalitetsregister för mammografiscreening	CANCER	K	RCC Väst	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
Nationella njurcancerregistret	CANCER	2	RCC Väst	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Nationellt register för peniscancer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Landstingsstyrelsen i Uppsala län
NPCR - Nationella prostatacancerregistret	CANCER	1	RCC Stockholm-Gotland	Landstingsstyrelsen i Uppsala län

Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer	CANCER	3	RCC Stockholm-Gotland	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
SWENOTECA - Svenska testikelcancerregistret	CANCER	2	RCC Stockholm-Gotland	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
SCRCR - Nationellt kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer	CANCER	2	RCC Stockholm-Gotland	Västerbottens läns landsting

Nationellt kvalitetsregister för kateterablation	CIRKULATIONSORGANEN	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Västerbottens läns landsting
SPAHR - Svenska registret för pulmonell hypertension	CIRKULATIONSORGANEN	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Landstingsstyrelsen i Uppsala län
AURICULA - Nationellt register för förmaksflimmer och antikoagulation	CIRKULATIONSORGANEN	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Landstinget i Uppsala län
SWEDEHEART - Nationellt register för hjärtintensivvård, kranskärlsröntgen, PCI, hjärtkirurgi och sekundärprevention	CIRKULATIONSORGANEN	1	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Landstinget i Uppsala län
Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret	CIRKULATIONSORGANEN	2	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
RiksSvikt - Nationellt kvalitetsregister för hjärtsvikt	CIRKULATIONSORGANEN	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Landstinget Östergötland
SWEDVASC - Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi	CIRKULATIONSORGANEN	1	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Uppsala
SWEDCON - Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar, vuxna och barn	CIRKULATIONSORGANEN	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Skåne
RiksSår - Nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår	CIRKULATIONSORGANEN	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Jönköpings län
NDR och SWEDIABKIDS - Nationella diabetesregistret, vuxna och barn	ENDOKRINA ORGANEN	3	Registercentrum Syd	Region Skåne

Svenska hypofysregistret	ENDOKRINA ORGANEN	3	RCC Stockholm-Gotland	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
SQRTPS - Scandinavian quality register for thyroid- and parathyroid surgery	ENDOKRINA ORGANEN	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
Kvalitetsregistret InfCare Hepatit	INFEKTION	3	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Kvalitetsregistret InfCare HIV	INFEKTION	1	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse

Nationellt kvalitetsregister för infektionssjukdomar	INFEKTION	3	Registercentrum Syd	Region Örebro län
PIDcare - Nationellt kvalitetsregister för primär immunbrist	INFEKTION	3	Registercentrum SydOst	Region Jönköpings län
Svenska CF-register	LUNGSJUKDOMAR	3	QRC Stockholm	Region Östergötland
Luftvägsregistret	LUNGSJUKDOMAR	3	Registercentrum Västra Götaland	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
Swedvox - Andningssviktregistret	LUNGSJUKDOMAR	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Skåne
Registret för svenska bukvägsbräck	MAGE OCH TARM	K	Registercentrum Syd	Region Skåne
GallRiks - Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi	MAGE OCH TARM	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Jönköpings län
SWIBREG - Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom	MAGE OCH TARM	3	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
Svenskt bräckregister	MAGE OCH TARM	2	Registercentrum Norr	Region Jämtland Härjedalen
SNR -Svenskt njurregister	MAGE OCH TARM	3	Registercentrum Syd	Region Jönköpings län
SoReg - Scandinavian obesity surgery register	MAGE OCH TARM	2	QRC Stockholm	Region Örebro län
SveDem - Svenska Demensregistret	NERVSYSTEMET	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
EVAS - EndoVaskulär behandling Av Stroke	NERVSYSTEMET	3	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse

Svenska Neuroregister	NERVSYSTEMET	2	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
NMiS - Neuromuskulära sjukdomar i Sverige	NERVSYSTEMET	3	Registercentrum Syd	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
WebRehab Sweden - Kvalitetsregister inom rehabiliteringsmedicin	NERVSYSTEMET	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Västra Götalands Region

MMCUP - Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus	NERVSYSTEMET	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
NRS - Nationellt register över smärtrehabilitering	NERVSYSTEMET	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Skåne
RiksStroke, Barnriksstroke - Nationella kvalitetsregister för stroke	NERVSYSTEMET	1	Registercentrum Norr	Västerbottens läns landsting
BUSA - Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD	PSYKIATRI	3	Registercentrum Västra Götaland	Stockholms läns landsting
Q-bup - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri	PSYKIATRI	K	Registercentrum Västra Götaland	Stockholms läns sjukvårdsområde
SBR - Svenskt Beroenderegister	PSYKIATRI	3	Registercentrum Västra Götaland	Stockholms läns sjukvårdsområde
Bipolär - Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom	PSYKIATRI	3	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
Kvalitetsregister ECT	PSYKIATRI	2	Registercentrum Västra Götaland	Örebro läns landsting
SibeR - Svenska internetbehandlingsregistret	PSYKIATRI	K	Registercentrum Västra Götaland	Styrelsen för Stockholms läns Sjukvårdsområde
PsykosR - Nationella kvalitetsregistret för psykosvård	PSYKIATRI	3	Registercentrum Västra Götaland	Landstinget i Uppsala län
RättspsyK - Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister	PSYKIATRI	2	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen

Kvalitetsstjärnan	PSYKIATRI	3	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
RIKSÄT - Nationellt kvalitetsregister för ätstörning	PSYKIATRI	3	QRC Stockholm	Stockholms läns landsting
SwedeAmp - Amputations- och protesregistret	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
BOA-registret - Bättre Omhändertagande av Artros	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen

RiksFot	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
Svenska fotledsregistret	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
SFR - Svenska frakturregistret	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Västra Götaland	Regionstyrelsen Västra Götaland
HAKIR - Handkirurgiskt kvalitetsregister	RÖRELSEORGANEN	3	Registercentrum Syd	Södersjukhuset AB
RIKSHÖFT - Nationellt höftfrakturregister för höftfrakturpatienter och deras behandling	RÖRELSEORGANEN	2	Registercentrum Syd	Region Skåne
Svenska höftprotesregistret	RÖRELSEORGANEN	1	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
Svenska knäprotesregistret	RÖRELSEORGANEN	2	Registercentrum Syd	Region Skåne
Svenska korsbandsregistret	RÖRELSEORGANEN	3	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
SRQ - Svensk reumatologisk kvalitetsregister	RÖRELSEORGANEN	1	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
Swespine - Svenska ryggregistret	RÖRELSEORGANEN	1	Registercentrum SydOst	Region Jönköpings län
Svenska skulder- och armbågsregistret	RÖRELSEORGANEN	2	Registercentrum Syd	Danderyds Sjukhus AB
SKaPa - Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit	TANDVÅRD	3	Registercentrum Syd	Landstinget i Värmland
Svenska palliativregistret	ÄLDRE OCH PALLIATIV	1	Registercentrum SydOst	Landstinget i Kalmar län

Senior Alert - Nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg	ÄLDRE OCH PALLIATIV	2	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Region Jönköpings Län
Nationella Kataraktregistret och Barnkataraktregistret PECARE	ÖGON	2	Registercentrum Syd	Landstinget Blekinge
Svenska Makularestret	ÖGON	2	Registercentrum Syd	Landstinget Blekinge

Svenska Cornearegistret	ÖGON	3	Registercentrum Syd	Sahlgrenska Universitetssjukhuset
SKRS - Svenskt kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedläggning	ÖGON	K	Registercentrum Syd	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
Svenska hemofiliregistret	ÖVRIGA OMRÅDEN	K	QRC Stockholm	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse
BRIMP - Bröstimplantatregistret	ÖVRIGA OMRÅDEN	K	Registercentrum Västra Götaland	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
BPSD-registret - Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens	ÖVRIGA OMRÅDEN	3	Registercentrum Syd	Region Skåne
EMQ - Elevhälsans medicinska Insats	ÖVRIGA OMRÅDEN	K	Registercentrum SydOst	Region Östergötland
Könsdysforiregistret	ÖVRIGA OMRÅDEN	K	Registercentrum Syd	Regionstyrelsen Västra Götalandsregionen
SPOR - Svenskt perioperativt register	ÖVRIGA OMRÅDEN	3	UCR - Uppsala Clinical Research Center	Landstinget i Uppsala län
PsoReg - Register för systembehandling av psoriasis	ÖVRIGA OMRÅDEN	2	Registercentrum Norr	Västerbottens läns landsting
Svenska sömnapnéregistret	ÖVRIGA OMRÅDEN	3	Registercentrum Västra Götaland	Västra Götalandsregionen
ÖNH - Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård	ÖVRIGA OMRÅDEN	2	Registercentrum Västra Götaland	Karolinska Universitetssjukhusets styrelse