

Prostatacancer

Nationell kvalitetsrapport för 2020

September 2021

Nationella prostatacancerregistret (NPCR)



Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

INNEHÅLL

INTRODUKTION TILL DEN NYA ÅRSRAPPORTEN	4
FÖRORD	5
RESULTATREDOVISNING	6
Koll på läget - Urologi	7
Koll på läget - Onkologi	12
Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi	16
Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för onkologi	17
Generell kommentar till resultatutvecklingen över tid	18
Övriga resultat som ej redovisas i Koll på läget	19
<i>Urologi</i>	19
<i>Onkologi</i>	25
BAKGRUND TILL RESULTATEN - ORGANISATION AV NPCR OCH DATAKVALITET	28
Organisation och styrgrupp	28
Cancerregistret jämfört med NPCR	28
Datakvalitet	28
Hemsida	28
PÅGÅENDE UTVECKLINGSARBETEN	29
Individuell patientöversikt prostatacancer	29
Patientrapporterade utfallsmått (PROM)	29
Urinläckage efter prostatektomi	30
MÅLSÄTTNINGAR OCH SLUTSATSER	31
REFERENSER	32

INTRODUKTION TILL DEN NYA ÅRSRAPPORTEN

Årets nationella rapport från NPCR är förkortad jämfört med tidigare årsrapporter i syfte att ge en mer överskådlig bild av kvalitén på prostatacancersjukvården i Sverige. Jämfört med tidigare kvalitetsrapporter har många resultat utelämnats i denna rapport, dock finns samtliga resultat online på www.npcr.se/RATTEN. Rapporten fokuserar på resultaten av nio utvalda kvalitetsindikatorer för vård på urologiska/kirurgiska kliniker och tio indikatorer för vård på onkologiska kliniker. Vi redovisar också resultat för några utvalda faktorer som kan bli kvalitetsindikatorer i framtiden. Målgruppen för årsrapporten är i första hand kliniskt verksam personal som arbetar med prostatacancervård och verksamhetsföreträdare men rapporten är tillgänglig på www.npcr.se/rapporter för patienter, journalister, beslutsfattare och allmänhet.

För sjukvårdspersonal som har tillgång till inloggning på INCA finns uppdaterad information om vården på sjukhusnivå i "Koll på läget". Där finns resultat inom 24 timmar efter inrapportering dels i en "styrpanel" som sammanfattar resultaten på den egna kliniken dels i interaktiva rapporter där den egna vården kan jämföras med andra vårdgivares. En motsvarande publik interaktiv rapport; RATTEN kan nås via www.npcr.se/RATTEN som uppdateras två gånger per år.

Dessutom publiceras sex separata regionala rapporter, en för varje sjukvårdsregion, i mars året efter diagnosåret på www.npcr.se. I de rapporterna kommenterar de regionala processledarna för urologi och onkologi de egna resultaten.

FÖRORD

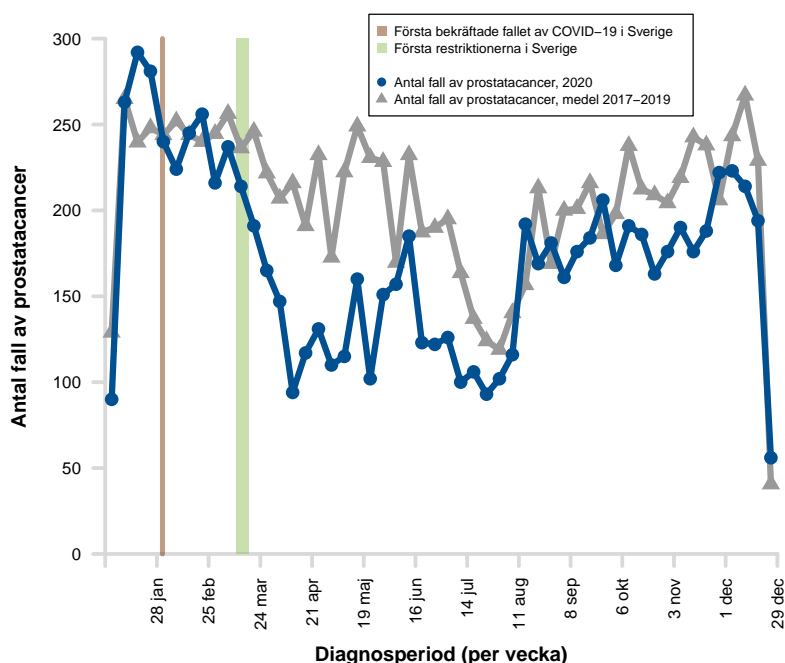
År 2020 inrapporterades data för 8900 nya fall av prostatacancer till Nationella prostatacancerregistret (NPCR) från samtliga enheter som behandlar prostatacancer i Sverige. Täckningsgraden är 98 % jämfört med den lagstadgade registreringen i Cancerregistret. Datakvalitet i NPCR har i flera undersökningar varit god och säkerställs kontinuerligt genom granskning av lokala, regionala och nationella rapporter och i vetenskapliga projekt baserade på NPCR.

Antalet män som diagnostiserats med prostatacancer har varit stabilt sedan 2014 men under 2020 sågs en tydlig nedgång i antalet fall som sannolikt beror av covidpandemin och introduktionen av magnetresonanstomografi (MRT) i diagnostiken av prostatacancer. I slutet av januari 2020 inrapporterades det första fallet av Covid-19 i Sverige. Pandemin har fått stora konsekvenser för svensk sjukvård. NPCR har i samarbete med RCC Mellansverige analyserat effekterna av pandemin på prostatacancer vården avseende distribution av riskkategori vid diagnos, väntetider, utredning och behandling. I en första analys fann vi en cirka 40 % nedgång av antalet diagnostiserade fall under våren 2020 jämfört med samma period de fem föregående åren (Figur 1) [1].

Redovisningen i denna nationella årsrapport baseras på data för män diagnostiserade/behandlade 1998–2020 som rapporterats till NPCR t.o.m. 24 augusti 2021.

David Robinson, Ingela Franck Lissbrant och Marie Hjälms Eriksson Pär Stattin, för styrgruppen för Nationella prostatacancerregistret.

Fredrik Sandin, RCC Mellansverige gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.



Figur 1. Antal diagnostiserade fall per vecka rapporterade till Nationella prostatacancerregistret (NPCR) för perioden jan-dec 2020 jämfört med motsvarande period 2017-2019.

RESULTATREDOVISNING

Kvalitetsindikatorer delas in i strukturella, processinriktade och resultatindikatorer.

Strukturella indikatorer mäter förutsättningar för vården till exempel lokaler, personal, rutiner, utrustning och kompetens.

Processindikatorer mäter aktiviteter som utförs till exempel utredning och behandling.

Resultatindikatorer mäter effekter av utredning och behandling, till exempel andel män med urinläckage efter kirurgi, urinträngningar efter strålbehandling, återfall efter botande behandling, patientrapporterade mått av symtom och livskvalitet, eller dödlighet i prostatacancer efter behandling.

NPCR rapporterar framför allt processindikatorer eftersom det varit svårt att identifiera relevanta resultatindikatorer för prostatacancervård som kan studeras kort tid efter primärbehandling. Målsättningen är att öka rapporteringen av resultatindikatorer.

Koll på läget - Urologi

De mått som rapporteras för urologi är

1. **Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 70/90 %.** I SoS NR motsvaras indikatorn av indikator 1.10, som är en allmän indikator för många cancerformer. SoS målnivå är 100 % (sida 34 i Målnivåer). Eftersom patienten ibland byter vårdgivare under vårdprocessen finns möjlighet att rapportera på samtliga formulär. Det räcker att en vårdgivare har angivit kontaktsjuksköterska för att indikatorn ska anses vara uppfylld. För ytterligare information om kontaktsköterskans uppgifter se referens www.cancercentrum.se/sv/projekt/kontaktsjukskoterska/.
2. **Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: 40/80 %.** Motsvarar ledtiden från datum från remissankomst till besök på specialistmottagning som enligt standardiserat vårdförlopp för Pca (SVF) ska vara 21 dagar eller mindre (SVF 6.2 ingående ledtider) vid välgrundad misstanke på Pca. Dessutom anger SVF att tiden för remissbeslut till remissankomst ska vara högst en kalenderdag. NPCR registrerar om remissen var enligt SVF (Ja/Nej), datum för utfärdande av remiss, ankomst för remiss och första besök på specialistmottagning, samt om förlängd väntetid till första besök berodde på patientens val. Dessutom anges om utredningsbesök föregick först läkarbesök vid förlängd tid till första besök.
3. **Tid mellan biopsi och PAD-besked till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: 40/80 %.** I SVF anges att möte ska ske med patienten högst elva dagar efter biopsitagning. I NPCR registreras om denna väntetid var förlängd pga. patientens val. NPCR registrerar också om information gavs vid mottagningsbesök, via telefon, eller brev.
4. **Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.** Indikatorn visar väntetiden i kalenderdagar från utfärdande av remiss (remissbeslut) för utredning av prostatacancer till start av kurativ primärbehandling, d.v.s. strålbehandling, neoadjuvant hormonbehandling före strålbehandling eller radikal prostatektomi. Enligt standardiserat vårdförlopp (SVF) för prostatacancer ska väntetiden från utfärdande av remiss till radikal prostatektomi vara högst 68 dagar, från utfärdande av remiss till påbörjad neoadjuvant hormonbehandling högst 57 dagar och från utfärdande av remiss till strålbehandling högst 75 dagar. Målet är att 80 % av dessa män skall ha en väntetid enligt ovan.
5. **Multidisciplinär konferens/mottagning (M1). Målnivåer: 40/80 %.** Indikatorn visar den andel män 80 år eller yngre med primärt metastaserad prostatacancer (verifierad med bildundersökning) vars behandling diskuterats på multidisciplinär konferens (MDK).
6. **Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.** I SoS NR motsvaras detta av indikatorn 1.4, som används för många cancerformer och avser beslut om den primära behandlingen. Vi har valt avgränsningen yngre än 80 år istället för SoS förväntad kvarstående livstid mer än 5 år eftersom den senare inte kan avgöras i NPCR. Rekommendationen gäller inför behandlingsbeslut och har för prostatacancer avgränsats till män med högriskcancer och förväntad kvarstående livstid på minst fem år (SoS 2014 NR: prioritering 3). Målnivån 100 % har satts utifrån den höga prioritering som åtgärden har fått i riktlinjerna (SoS 2014 NR: prioritering 3, sidan 33 Appendix målnivåer). Enligt SoS och NVP bör dessa deltagare ingå i MDK: Kontaktsjuksköterska, urolog, onkolog med inriktning på urologisk cancer, patolog (om histopatologisk bedömning är av betydelse), och radiolog (om bilddiagnostik är av betydelse).

NPCR har i startskedet valt att ha ett mindre strängt mindre krav på antalet representerade specialiteter på MDK eftersom aktiviteten är ny och kommer att byggas ut successivt. NVP rekommenderar att MDK genomförs före behandlingsbeslut för män med högriskcancer utan känd fjärrmetastasering och mer än fem års förväntad kvarvarande livstid över 5 år utan cancer.

7. **Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: 40/80 %.**
8. **Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: 80/90 %.** Motsvarar SoS NR indikator 3.6 'positiva marginaler' dvs. ofria resektionsränder vid pT2-tumör, dvs tumör finns enbart innanför prostatakapseln vid histopatologisk undersökning. Denna indikator saknar målnivå i SoS NR. Enligt NVP är resektionsranden negativ ('negativ marginal' liktydigt med 'radikalt') när det inte finns cancerceller i den tuschmarkerade resektionsytan vid histopatologisk undersökning. Resektionsranden är negativ även om det finns cancerceller mycket nära randen (NVP Bilaga 1, sidan 130).
9. **Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: 80/99 %.** Indikatorn visar den andel män som besvarat baslinjeenkäten för PROM online (ePROM; elektroniskt patientrapporterade utfallsmått) före utförd prostatektomi.

På sida 9 visas styrpanelen Koll på läget urologi så som den ser ut på INCA för en enskild klinik.

Utförlig förklaring till respektive kvalitetsindikator för urologi och onkologi finns på npcr.se/online-rapport.

 Nationella prostatacancerregistret (NPCR) Koll på läget, urologi (2019-01-01 - 2019-12-31) © Sjukhus	240 diagnostiserade inrapporterade	100 radikala prostatektomier	108 ePROM-baslinjeenkäter inrapporterade	
	Uppgifter hämtades från INCA: 2020-08-11 kl:10:44			

Måluppfyllelse för kvalitetsindex

Indikator	Antal	Mitt sjukhus Min sjukvårdsregion Riket	Måluppfyllelse 2015-2018
2 1. Kontaktsjuksköterska	222 av 242 2071 av 2342 9140 av 10539	92 % 88 % 87 %	70 93 94 90 %
1 2. Väntetid till första besök	74 av 122 640 av 1653 2325 av 6993	61 % 39 % 33 %	5 22 29 36 %
0 3. Väntetid till cancerbesked	74 av 211 258 av 2252 1075 av 10173	35 % 11 % 11 %	2 23 30 29 %
0 4. Väntetid till behandling	1 av 23 18 av 205 67 av 880	4 % 9 % 8 %	0 0 13 3 %
1 5. Multidisciplinär konferens/mott. vid M1	18 av 29 151 av 192 608 av 750	62 % 79 % 81 %	47 61 54 67 %
1 6. Multidisciplinär konferens/mott. vid högriskcancer	39 av 49 353 av 402 1300 av 1611	80 % 88 % 81 %	67 81 80 74 %
2 7. Intra-/interfasciellt nervsparande resektion	54 av 63 267 av 373 1828 av 2485	86 % 72 % 74 %	70 73 80 83 %
0 8. Negativa resektionsränder	43 av 55 207 av 277 1566 av 1979	78 % 75 % 79 %	73 64 79 72 %
0 9. ePROM-baslinjeenkät	60 av 100 208 av 495 1345 av 3181	60 % 42 % 42 %	- - - - %
0 10. Ej allvarig urininkontinens efter RP	38 av 78 226 av 325 1637 av 2269	49 % 70 % 72 %	- - - - %
7 Summa (värde)			

Definition av indikatorer

- Andel män med nydiagnostiserad prostatacancer som har namngiven kontaktsjuksköterska. Variabeln presenteras per behandlingsbeslutande sjukhus/landsting/region, vilket här avser det sjukhus som rapporterat i utrednings- och behandlingsformuläret, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män som fått nybesök på specialistklinik pga. misstänkt prostatacancer inom 14 dagar efter utfärdande av remiss. Variabeln presenteras per diagnostiserande sjukhus/landsting/region, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män som fått PAD-besked om cancerdiagnos inom 11 dagar efter utförd prostatabiopsi. Variabeln presenteras per diagnostiserande sjukhus/landsting/region, för diagnoser under aktuell period.
- Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 61 dagar (RP), 68 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 50 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Variabeln presenteras per behandlande sjukhus/landsting/region, för behandlingar under aktuell period.
- Andel män högst 80 år med primärt metastaserad sjukdom (M1), som diskuterats på MDK. Definitionen av multidisciplinärkonferens i NPCR är att urolog och onkolog deltar. Variabeln presenteras per behandlingsbeslutande sjukhus/landsting/region, vilket här avser det sjukhus som rapporterat i utrednings- och behandlingsformuläret, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män högst 80 år med högriskcancer utan fjärrmetastaser, som diskuterats på MDK. Högriskcancer indelas i lokaliserad högriskcancer eller lokalt avancerad cancer. Definitionen av multidisciplinärkonferens i NPCR är att urolog och onkolog deltar. Variabeln presenteras per behandlingsbeslutande sjukhus/landsting/region, vilket här avser det sjukhus som rapporterat i utrednings- och behandlingsformuläret, för diagnoser under aktuell period.
- Andel av opererade män med låg- eller mellanrisktumör som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för operationer under aktuell period.
- Andel prostatektomipreparat med negativa resektionsränder vid pT2. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för operationer under aktuell period.
- Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för operationer under aktuell period.
- Ej allvarig urininkontinens 12 månader efter utförd radikal prostatektomi. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för enkäter rapporterade under aktuell period.

Teckenförklaring

Kvalitetsindikatorer och tre nivåer av uppfyllelse

Måluppfyllelse på kliniken i relation till gränsvärde

- 2** Hög nivå: över övre gränsvärde
- 1** Mellannivå: mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde
- 0** Låg nivå: nedan nedre gränsvärde

Antal patienter

Antal patienter för vilka kvalitetsnivån uppnåts, av totalt antal patienter som hittills rapporterats.

Mitt sjukhus/Min sjukvårdsregion/Riket

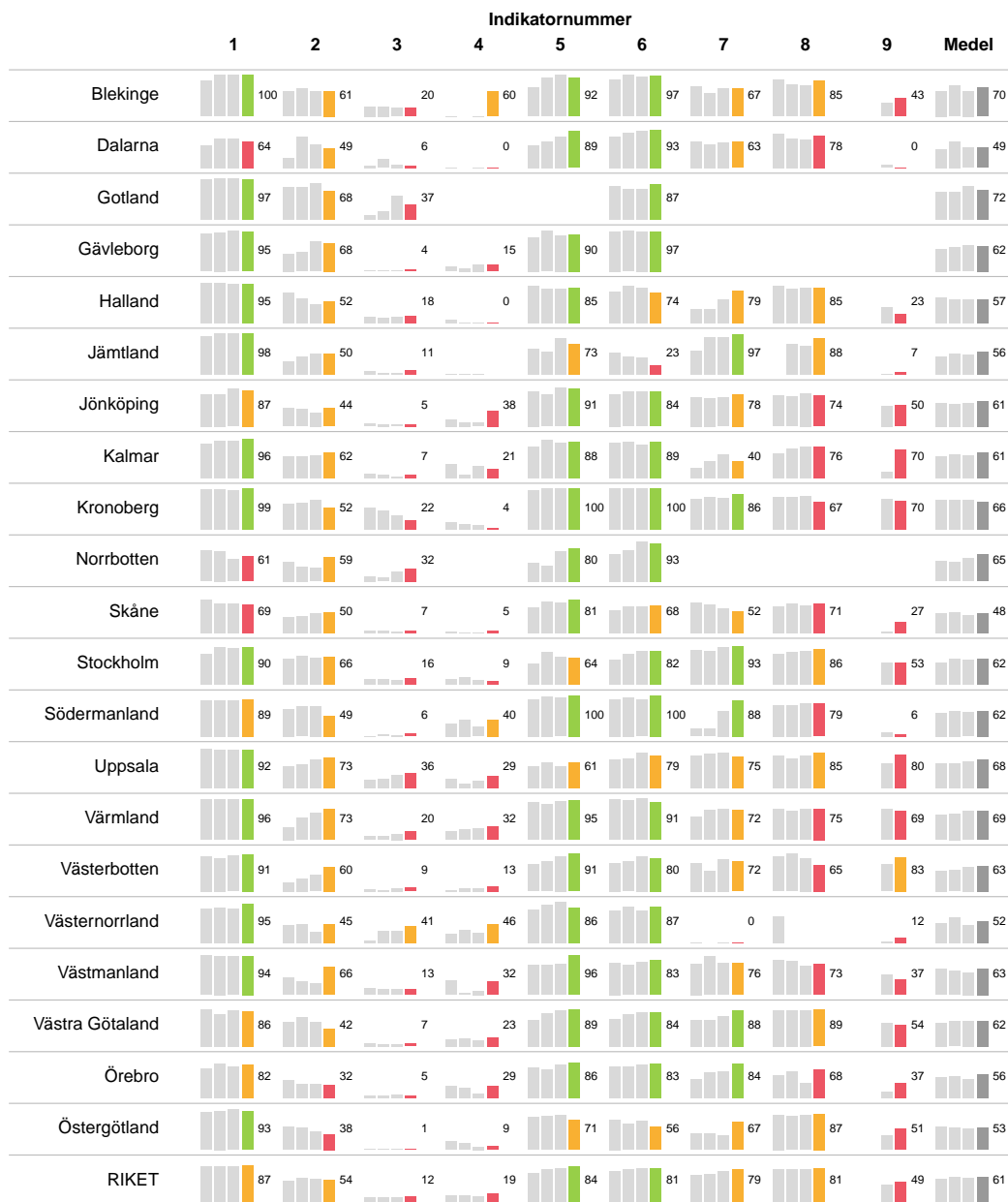
Andel patienter för vilka kvalitetsnivån uppnåts. Vertikala strecken visar nedre och övre gränsvärde.

Vill du veta mer? Gå till <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/kvalitetsregisterstatistik/> där individbaserad statistik redovisas.

	Indikatornummer									Medel
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Blekinge	100	61	20	60	92	97	67	85	43	70
Dalarna	64	49	6	0	89	93	63	78	0	49
Gotland	97	68	37			87				72
Gävleborg	95	68	4	15	90	97				62
Halland	95	52	18	0	85	74	79	85	23	57
Jämtland	98	50	11		73	23	97	88	7	56
Jönköping	87	44	5	38	91	84	78	74	50	61
Kalmar	96	62	7	21	88	89	40	76	70	61
Kronoberg	99	52	22	4	100	100	86	67	70	66
Norrbottn	61	59	32		80	93				65
Skåne	69	50	7	5	81	68	52	71	27	48
Stockholm	90	66	16	9	64	82	93	86	53	62
Södermanland	89	49	6	40	100	100	88	79	6	62
Uppsala	92	73	36	29	61	79	75	85	80	68
Värmland	96	73	20	32	95	91	72	75	69	69
Västerbotten	91	60	9	13	91	80	72	65	83	63
Västernorrland	95	45	41	46	86	87	0		12	52
Västmanland	94	66	13	32	96	83	76	73	37	63
Västra Götaland	86	42	7	23	89	84	88	89	54	62
Örebro	82	32	5	29	86	83	84	68	37	56
Östergötland	93	38	1	9	71	56	67	87	51	53
RIKET	87	54	12	19	84	81	79	81	49	61

Figur 2. Sammanfattning av Koll på läget, urologi, 2020. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvå, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvå och övre gränsvå, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvå.

1. Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 70/90 %.
2. Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: 40/80 %.
3. Tid mellan biopsi och PAD-besked till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: 40/80 %.
4. Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.
5. Multidisciplinär konferens/mottagning (M1). Målnivåer: 40/80 %.
6. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.
7. Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: 40/80 %.
8. Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: 80/90 %.
9. Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: 80/99 %.



Figur 3. Sammanfattning av Koll på läget, urologi, 2017-2020. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvärde, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvärde.

1. Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 70/90 %.
2. Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: 40/80 %.
3. Tid mellan biopsi och PAD-besked till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: 40/80 %.
4. Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.
5. Multidisciplinär konferens/mottagning (M1). Målnivåer: 40/80 %.
6. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.
7. Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: 40/80 %.
8. Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: 80/90 %.
9. Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: 80/99 %.

Koll på läget - Onkologi

De kvalitetsindikatorer som rapporteras för onkologi är

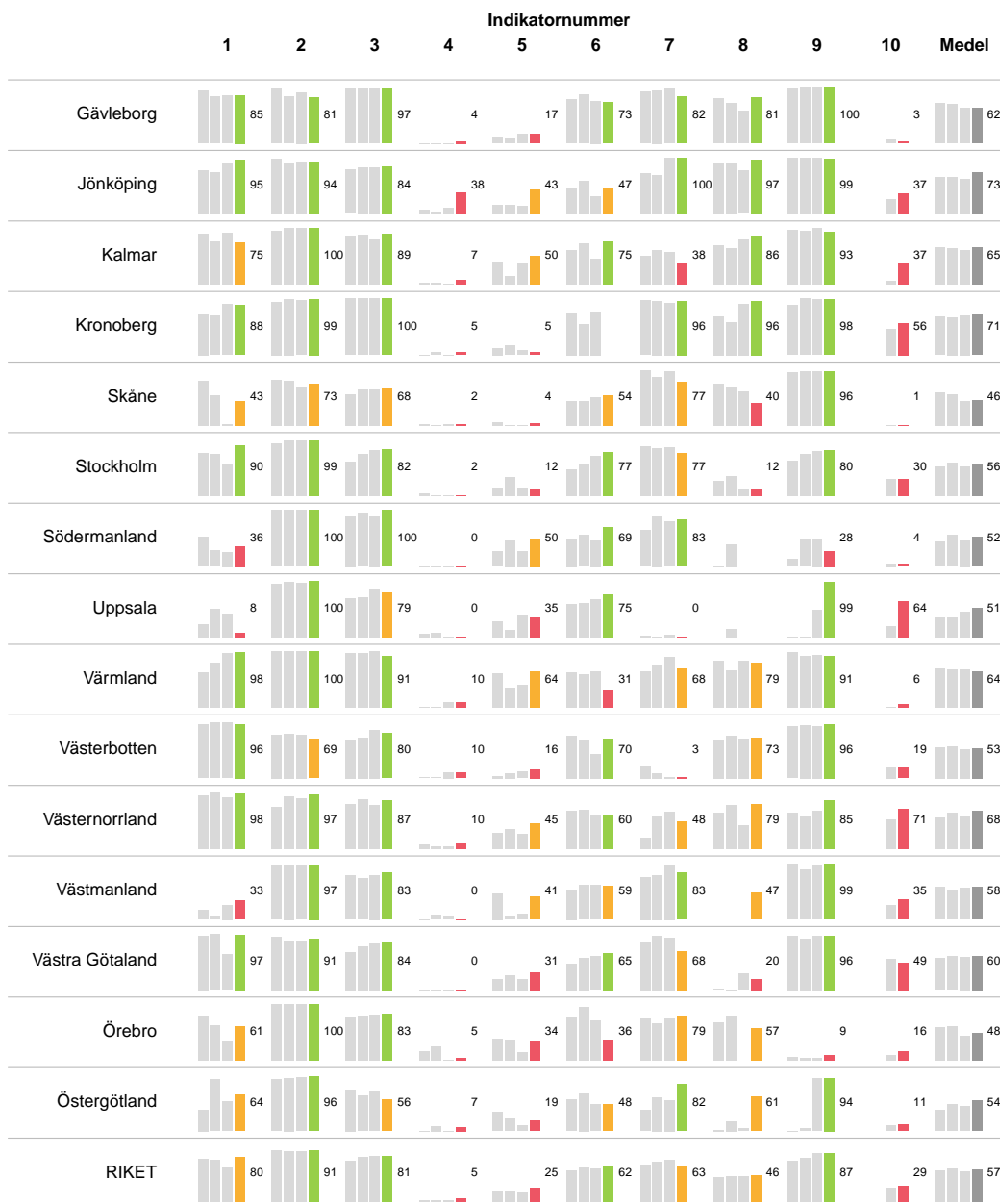
- 1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: 40/80 %.** Tid till inrapportering av strålbehandling är inte en kvalitetsindikator i SoS NR, men inrapportering av information om strålbehandling är en förutsättning för att övriga indikatorer ska kunna bedömas, och det finns anledning att tro att en snabb inrapportering ökar kvaliteten på data.
- 2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 40/80 %.** I SoS NR motsvaras indikator 1.10 som är en allmän indikator för många cancerformer. SoS målnivå är 100 % (sid 34 i målnivåer). Primärt strålbehandlade patienter byter vårdgivare under processen och det finns därför möjlighet att rapportera på samtliga formulär. Det räcker att en vårdgivare har angivit kontaktsjuksköterska för att indikatorn skall anses vara uppfylld.
- 3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.** I SoS NR motsvaras detta av indikatorn 1.4, som används för många cancerformer och avser beslut om den primära behandlingen. Vi har valt avgränsningen yngre än 80 år istället för SoS förväntad kvarstående livstid mer än 5 år eftersom den senare inte kan avgöras i NPCR. Rekommendationen gäller inför behandlingsbeslut och har för prostatacancer avgränsats till män med högriskcancer och förväntad kvarstående livstid på minst fem år (SoS 2014 NR: prioritering 3). Målnivån 100 % har satts utifrån den höga prioritering som åtgärden har fått i riktlinjerna (SoS 2014 NR: prioritering 3, sidan 33 Appendix målnivåer). Enligt SoS och NVP bör dessa deltagare ingå i MDK: Kontaktsjuksköterska, urolog, onkolog med inriktning på urologisk cancer, patolog (om histopatologisk bedömning är av betydelse), och radiolog (om bilddiagnostik är av betydelse). NPCR har i startskedet valt att ha ett mindre strängt mindre krav på antalet representerade specialiteter på MDK eftersom aktiviteten är ny och kommer att byggas ut successivt. NVP rekommenderar att MDK genomförs före behandlingsbeslut för män med högriskcancer utan känd fjärrmetastasering och mer än fem års förväntad kvarvarande livstid över 5 år utan cancer.
- 4. Andel som startat strålbehandling som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: 40/80 %.**
- 5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.** Indikatorn visar väntetiden i kalenderdagar från utfärdande av remiss (remissbeslut) för utredning av prostatacancer till start av neoadjuvant hormonbehandling före strålbehandling. Enligt standardiserat vårdförlopp (SVF) för prostatacancer ska denna väntetid vara högst 57 dagar. Målet är att 80 % av dessa män skall ha en väntetid enligt ovan.
- 6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: 40/60 %.** I SoS NR motsvaras detta av indikatorn 3.4. Indikatorn visar andelen män med lokalt avancerad prostatacancer som behandlats med kurativt syftande strålbehandling kombinerat med hormonbehandling (SoS NR 2014, Prio 3). SoS målnivå är mer än 60 % inom tre år (sid 39-40 appendix målnivåer). Strålbehandling i kombination med hormonbehandling är den terapi som enligt SoS NR samt NVP har starkast evidens vid behandling av lokalt avancerad prostatacancer. Under 2015 startade en skandinavisk randomiserad studie (SPCG-15, strålbehandling vs kirurgi) för män med lokalt avancerad prostatacancer för att undersöka huruvida kirurgi är likvärdigt med strålbehandling i kombination med hormonbehandling och vi har därför valt att inkludera även dessa män i indikatorn.

7. **Minst 18 månaders adjuvant hormonbehandling med antiandrogener efter RT.**
Målnivåer: 40/80 %. Enligt NVP (10.3.4) sid 67 rekommenderas adjuvant GnRH-analog eller bicalutamid under 2–3 år efter en primär strålbehandling av patienter med lokaliserad högriskcancer och lokalt avancerad cancer. Vidare rekommenderas i första hand bicalutamid då det ger mindre biverkningar än GnRH-analoger. I strålblanketten anges adjuvant hormonbehandling = 18 månader vilket i praktiken motsvarar minst två års hormonbehandling då majoriteten patienter erhåller hormonbehandling såväl före som under strålbehandling (3-6 månader). I indikatorn har vi valt enbart antiandrogener då vi helst ser att användningen av GnRH-analoger minskar i den adjuvanta situationen pga ökad risk för biverkningar.
8. **Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan.**
Målnivåer: 40/80 %. Väntetid till start av postoperativ strålbehandling är inte en kvalitetsindikator i SoS NR men då postoperativ strålbehandling efter kirurgi har en botande behandlingsintention är det angeläget att strålbehandling startar snarast efter behandlingsbeslutet är fattat.
9. **Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolym. Målnivåer: 40/80 %.** Undersökning med MR i tillägg till obligatorisk skiktröntgen (CT) som planeringsunderlag inför strålbehandling förbättrar bildunderlaget väsentligt och underlättar således definition av målvolym (prostata) på ett avgörande sätt.
10. **Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät.**
Målnivåer: 80/99 %. Indikatorn visar den andel män som besvarat baslinjeenkäten för PROM online (ePROM; elektroniskt patientrapporterade utfallsmått) före utförd strålbehandling.

	Indikatornummer										Medel
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Gävleborg	85	81	97	4	17	73	82	81	100	3	62
Jönköping	95	94	84	38	43	47	100	97	99	37	73
Kalmar	75	100	89	7	50	75	38	86	93	37	65
Kronoberg	88	99	100	5	5		96	96	98	56	71
Skåne	43	73	68	2	4	54	77	40	96	1	46
Stockholm	90	99	82	2	12	77	77	12	80	30	56
Södermanland	36	100	100	0	50	69	83		28	4	52
Uppsala	8	100	79	0	35	75	0		99	64	51
Värmland	98	100	91	10	64	31	68	79	91	6	64
Västerbotten	96	69	80	10	16	70	3	73	96	19	53
Västernorrland	98	97	87	10	45	60	48	79	85	71	68
Västmanland	33	97	83	0	41	59	83	47	99	35	58
Västra Götaland	97	91	84	0	31	65	68	20	96	49	60
Örebro	61	100	83	5	34	36	79	57	9	16	48
Östergötland	64	96	56	7	19	48	82	61	94	11	54
RIKET	80	91	81	5	25	62	63	46	87	29	57

Figur 4. Sammanfattning av Koll på läget, onkologi, 2020. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvå, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvå och övre gränsvå, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvå.

1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: 40/80 %.
2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 40/80 %.
3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.
4. Andel som startat strålbehandling som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: 40/80 %.
5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.
6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: 40/60 %.
7. Minst 18 månaders adjuvant hormonbehandling med antiandrogener efter RT. Målnivåer: 40/80 %.
8. Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan. Målnivåer: 40/80 %.
9. Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolym. Målnivåer: 40/80 %.
10. Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: 80/99 %.



Figur 5. Sammanfattning av Koll på läget, onkologi, 2017-2020. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvärde, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvärde.

1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: 40/80 %.
2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: 40/80 %.
3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: 40/80 %.
4. Andel som startat strålbehandling som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: 40/80 %.
5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriskcancer. Målnivåer: 40/80 %.
6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: 40/60 %.
7. Minst 18 månaders adjuvant hormonbehandling med antiandrogener efter RT. Målnivåer: 40/80 %.
8. Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan. Målnivåer: 40/80 %.
9. Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolum. Målnivåer: 40/80 %.
10. Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: 80/99 %.

Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi

Vid granskning av indikatorerna finns det tydliga nationella gemensamma styrkor och svagheter. Tillgången till kontaktsjuksköterska är över lag god i landet. Likaså diskuteras behandlingen för män med högriskcancer och män med primärt spridd prostatacancer vid multidisciplinär konferens/mottagning i mycket hög utsträckning. Däremot har alla regioner svårt att nå målen för tid mellan biopsi och PAD-besked till patienten och tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling för män med högriskcancer.

För att veta hur det går för männen som gjort en prostatektomi vill man veta hur mycket besvär dessa män hade innan operation och därför önskar NPCR att männen besvarar en baslinjeenkät före operation. Svaren i den enkäten kan sedan jämföras med enkäten som besvaras efter operation. Knappt 50 % av män som genomgått prostatektomi i landet hade besvarat en baslinjeenkät 2020 och det fanns stora skillnader mellan landets regioner i hur många enkäter som delats ut och besvarats före behandling. I några regioner hade inga baslinjeenkäter utdelats medan i Region Uppsala och Västerbotten hade ungefär 80 % av män som genomgick prostatektomi fått och besvarat enkäten. Enkäter efter operation distribueras från RCC Mellansverige, triggat av att det finns ett datum för operation registrerat i NPCR.

Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi indikerar en väl utförd operation men det måste kombineras med hur mycket besvär som patienten rapporterar i enkäten efter operation. Resultaten ligger ganska lika i alla regioner, vilket indikator 8 i figur 2 visar.

I figur 3 ses en sammanfattning av Koll på läget, urologi, från de senaste 4 åren, 2017-2020. Målsättningen med figuren är att visa i vilken riktning regionerna utvecklar sina resultat. Det syns inga tydliga genomgående förbättringar över tid. De regioner som haft goda resultat tidigare år fortsätter på samma sätt under 2020 och i de regioner som legat lågt tidigare fortsätter att ligga lågt. Dessa resultat bör granskas av respektive regionala processledare för att se om man kan göra förbättringar.

Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för onkologi

Antalet strålbehandlingar av prostata har stadigt ökat de senaste åren och det är numera lika många män som genomgår lokal strålbehandling som radikal prostatektomi i Sverige. Glädjande är att fler män med högrisk och lokalt avancerad prostatacancer erhåller kurativt syftande behandling. Det finns tydliga regionala skillnader i den onkologiska prostatacancervården i landet.

Inrappporteringshastigheten av strålbehandling till NPCR är snabb. Andelen primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska är hög och behandlingen för män med högriskcancer diskuteras numera på multidisciplinär konferens/mottagning i stor utsträckning i alla regioner.

Väntetiderna till start av strålbehandling är långa och ingen region är i närheten av uppsatt mål avseende andelen män med mellanriskcancer som startat strålbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Andelen män som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan är något bättre men med stora regionala skillnader. Något högre andel män med högriskcancer påbörjar sin neoadjuvanta hormonbehandling inför strålbehandling inom stipulerad tid men förbättringspotentialen är stor.

Följsamheten till minst 18 månaders adjuvant hormonbehandling med antiandrogener efter lokal strålbehandling är generellt sett god med undantag av tre regioner. Glädjande är att de flesta strålbehandlingskliniker nu använder magnetresonanstomografi (MRT) av prostata som del i strålplaneringen.

Strålbehandling kan vara förenat med livskvalitetspåverkande biverkningar som urinträngningar och tarmbesvär som initialt kan vara besvärande men som mildras med tiden. En viktig del av kvalitetssäkringen av strålbehandling är därför patientens egenrapporterade mått av symtom och biverkningar (ePROM) före och efter behandling. Andelen strålbehandlade män som rapporterar ePROM innan start av behandling är i nuläget mycket låg med undantag för Västernorrland (71 %).

Sammanfattningsvis kan det konstateras att det fortfarande finns oförsvarligt stora regionala skillnader där Region Skåne och Örebro har längst kvar till måluppfyllelse och Region Jönköping och Kronoberg har god måluppfyllelse. Tyvärr kan man konstatera att utvecklingen har stått relativt still och till och med ibland försämrats under de senaste fyra åren (Figur 5). Förändrade arbetssätt med ökad samverkan mellan olika vårdgivare och professioner, andra prioriteringar och resurstilldelning är sannolikt exempel på komponenter som bör ingå i de lösningar som krävs för varaktig förbättring och förändring.

Generell kommentar till resultatutvecklingen över tid

NPCR tillhandahåller data, men resultatförbättringar kan endast ske genom ett idogt lokalt processarbete som kräver god kunskap om hur vårdprocessen är utformad i regionen. Det krävs ett stort engagemang och ett ökat multidisciplinärt samarbete för att åstadkomma varaktig förbättring i omhändertagande av män med prostatacancer. Generellt ses att indikatorer som rör väntetider är längre från måluppfyllelse, trots införande av SVF och miljardsatsningar, jämfört med indikatorer som avser följsamhet till medicinska riktlinjer.

Övriga resultat som ej redovisas i Koll på läget

Urologi

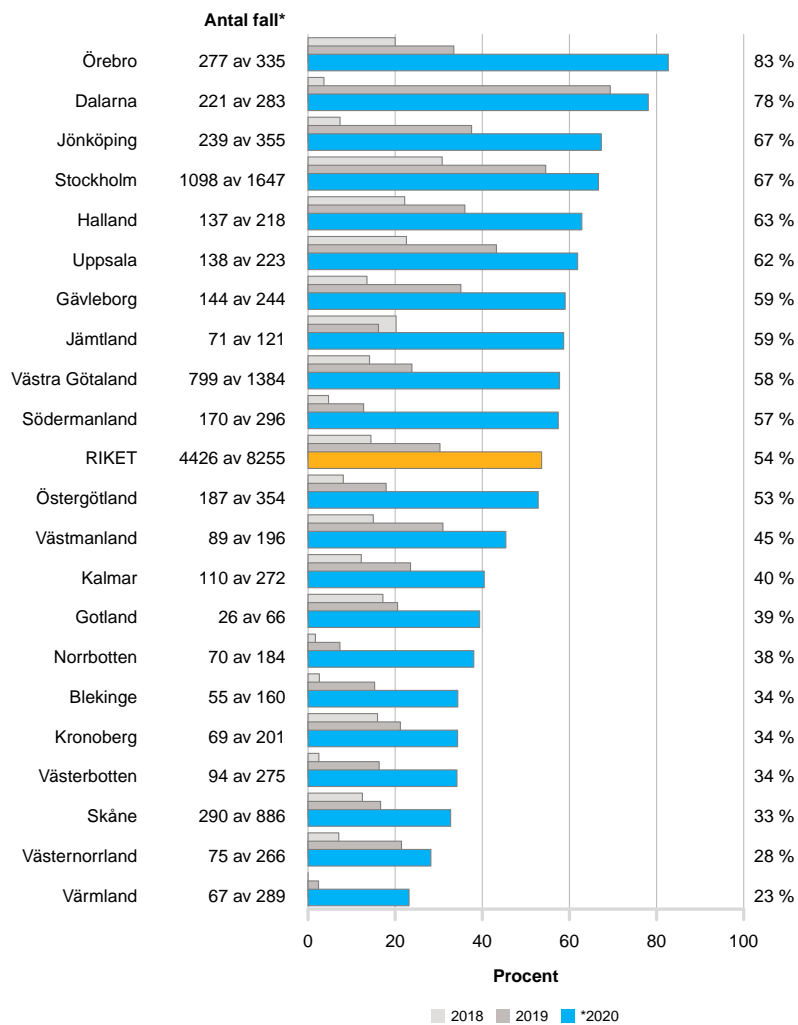
Idag rekommenderas att män med misstänkt prostatacancer ska genomgå magnetresonanstomografi (MRT) innan man tar vävnadsprov (biopsi) vilket har fått snabbt genomslag i kliniken (Figur 6). År 2018 gjordes MRT på 14 % av patienterna före biopsi jämfört med 54 % år 2020. Det finns stora regionala skillnader där region Örebro gjorde MRT på 83 % av alla män innan diagnos medan motsvarande siffra i region Värmland var 23 %.

MRT före biopsi syftar till att diagnosticera färre män med lågriskcancer vars prognos även utan behandling är mycket god dvs att minska överdiagnostiken. Dessutom behöver färre män genomgå vävnadsprov med efterföljande risk för allvarliga infektioner. Andelen män med lågriskcancer har minskat. Den minskade incidensen av prostatacancer i samband med covidpandemin under 2020 kan ha bidragit till nedgången men det finns en tydlig underliggande trend som pekar på att lågriskcancerarna minskar (Figur 7).

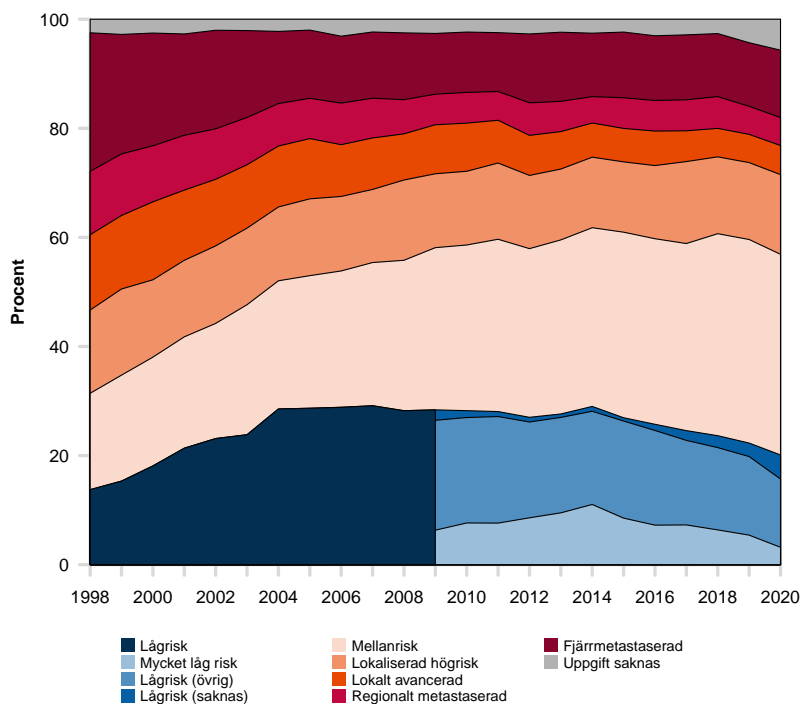
Fördelning av riskkategori per diagnostiserande region återfinns i figur 8. Regioner med hög användning av MRT i diagnostiken kan antas ha låg andel lågriskcancer vilket stämmer väl överens med resultaten i Region Halland och Jönköping medan man i Värmland som har låg användning av MRT kan se en hög andel lågriskcancer. Örebro som har högst användning av MRT i landet har dock näst högst andel lågriskcancer av alla regioner vilket är motsägelsefullt och behöver utredas vidare.

Det nationella vårdprogrammet för prostatacancer rekommenderar sedan många år tillbaka att det ska finnas minst två erfarna operatörer vid de enheter där radikal prostatektomi utförs, och att alla operatörer ska utföra fler än 25 ingrepp årligen. Trots tydliga rekommendationer finns det flera mindre enheter som utför få ingrepp samtidigt som finns det större centra där många operatörer genomför relativt få ingrepp (Figur 9). Hur man skall uppnå vårdprogrammets mål är alltjämt ett stort diskussionsämne i Sverige.

Urinläckage är en livskvalitetpåverkande biverkan efter radikal prostatektomi som är vanligt förekommande. I figur 10 ses resultaten från ePROM-enkäten om urininkontinens till männen innan operationen och efter ett år. De är inga tydliga regionala skillnader i frekvensen av män med urinläckage efter prostatektomi.



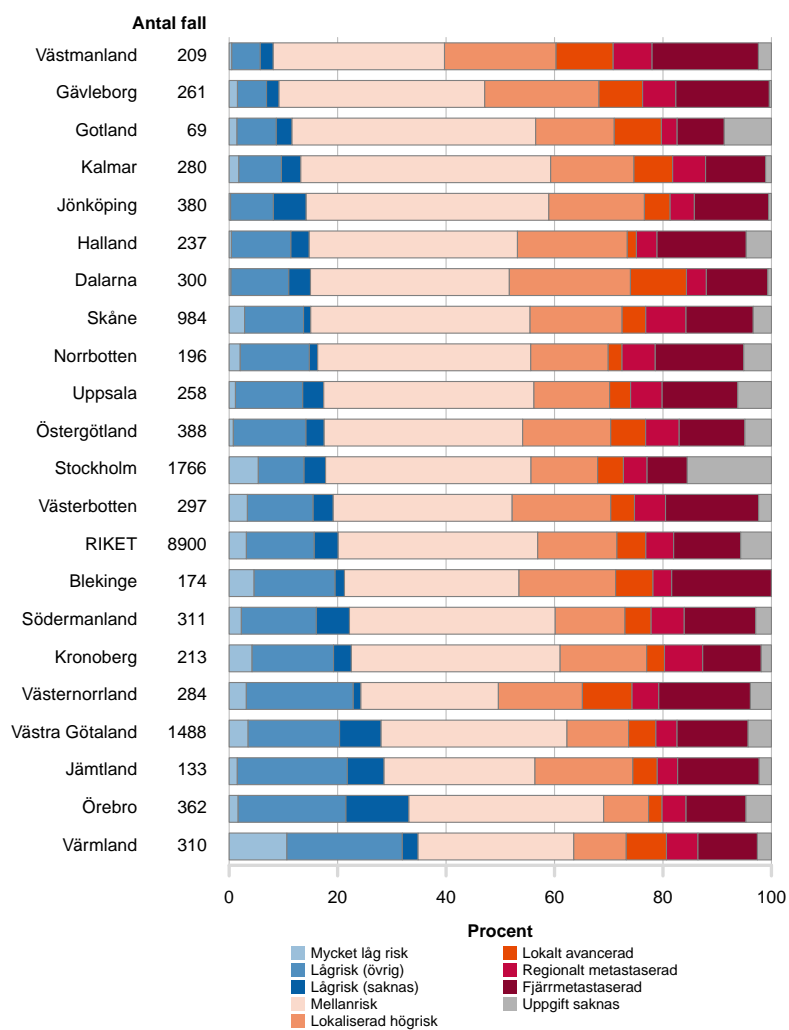
Figur 6. Andel män som genomgått MR före diagnostisk biopsi, per diagnostiserande region, 2020.



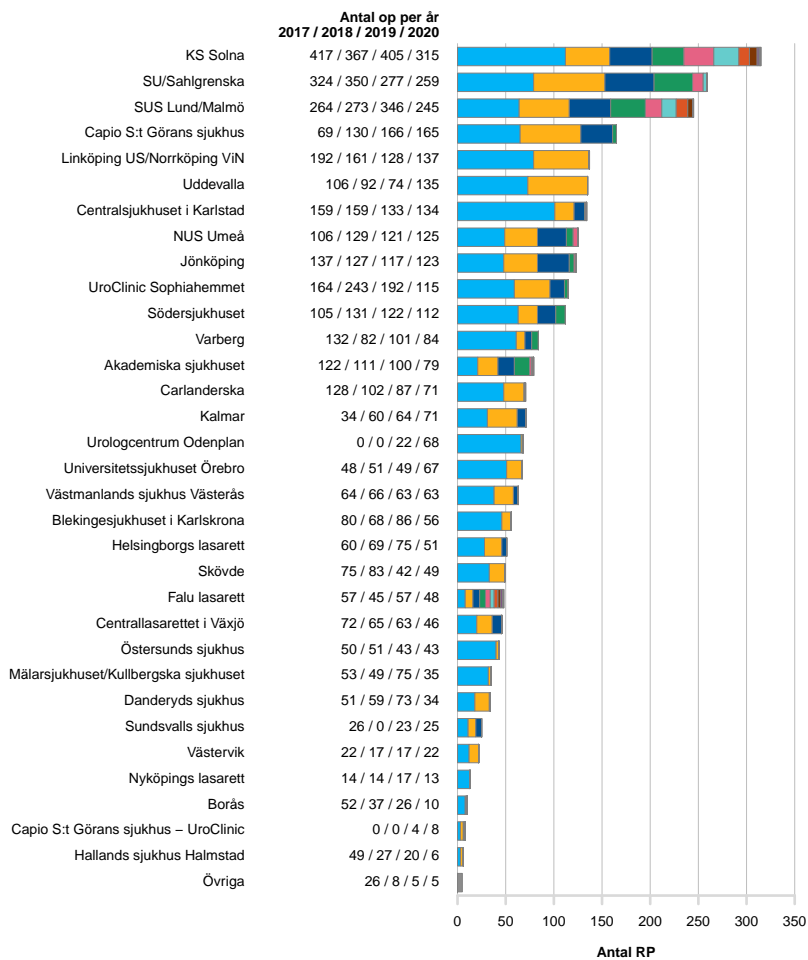
Figur 7. Fördelning av riskkategori per diagnosår, 1998-2020.

Definitioner av riskkategorier, baserat på klinisk bedömning, dvs. palpation av prostata, tumördifferentiering enligt Gleason i biopsier, samt PSA-nivå vid diagnos.

<p>Lågrisk T1-2, Gleasonsumma 6 eller lägre och PSA < 10 µg/L.</p> <p>Lågrisk (övrig) Lågrisk som ej kategoriseras till Mycket låg risk.</p> <p>Mellanrisk T1-2, Gleasonsumma 7 och/eller $10 \leq \text{PSA} < 20$ µg/L.</p> <p>Lokalt avancerad T3 och PSA < 50 µg/L.</p> <p>Fjärrmetastaserad M1, skelettundersökning visar tecken till metastaser, och/eller PSA ≥ 100 µg/L.</p>	<p>Mycket låg risk T1c, PSA < 10 µg/L, Gleasonsumma 6 eller lägre, ej mer än 4 biopsier med cancer, total cancerlängd i biopsier < 8 mm, totalt minst 8 biopsikolvar tagna, PSA-densitet < 0.15 µg/L/ml.</p> <p>Lågrisk (saknas) Uppgifter saknas för kategorisering av lågrisk.</p> <p>Lokaliserad högrisk T1-2, Gleasonsumma 8-10 och/eller $20 \leq \text{PSA} < 50$ µg/L.</p> <p>Regionalt metastaserad T4 och/eller N1 och/eller $50 \leq \text{PSA} < 100$ µg/L, avsaknad av fjärrmetastaser (M0 eller MX).</p> <p>Uppgift saknas Saknar uppgifter för kategorisering enligt ovan.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

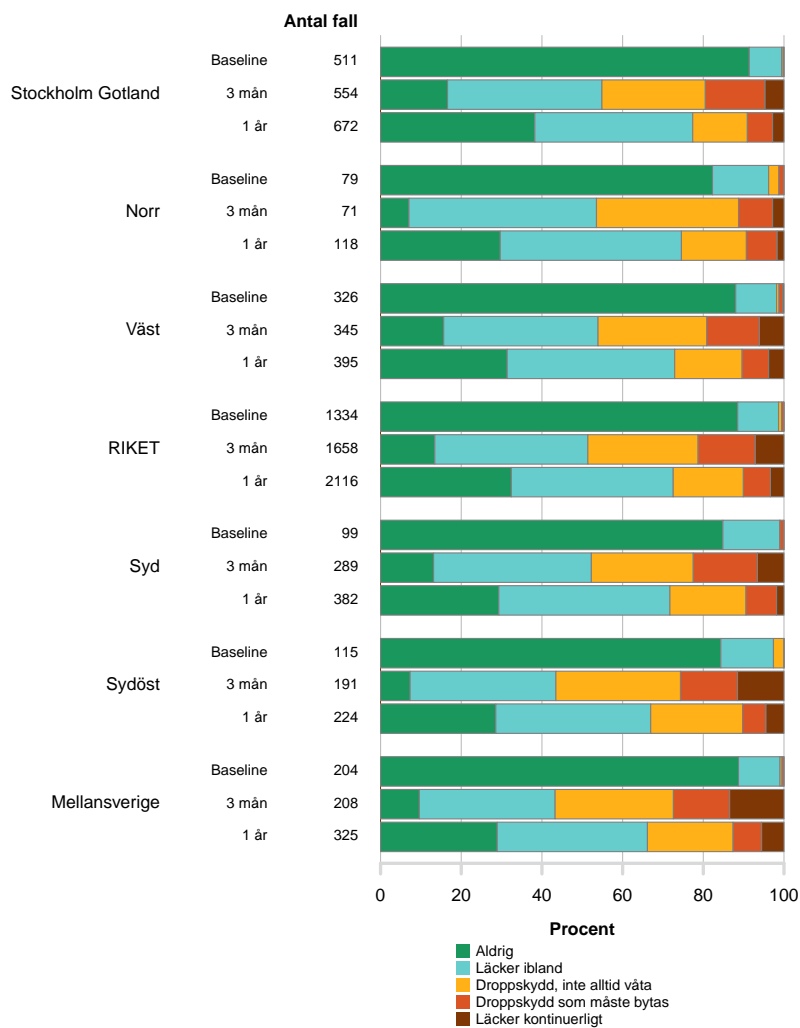


Figur 8. Fördelning av riskkategori per diagnostiserande region, 2020.



Figur 9. Antal radikala prostatektomier, per behandlande sjukhus, operationsår 2020. Varje färg i sjukhusets stapel motsvarar en operatör.

Totalt genomfördes 2819 operationer under 2020, varav 819 (29.1 %) på de tre sjukhusen med störst volym.



Figur 10. Information från ePROM om urininkontinens ("Har du urinläckage?") före och efter radikal prostatektomi, per behandlande sjukvårdsregion, behandlingsår 2019.

Onkologi

Lokal strålbehandling av män med prostatacancer med begränsad skelettmetastasering har fått snabbt genomslag och under 2020 behandlades 318 män (Tabell 1).

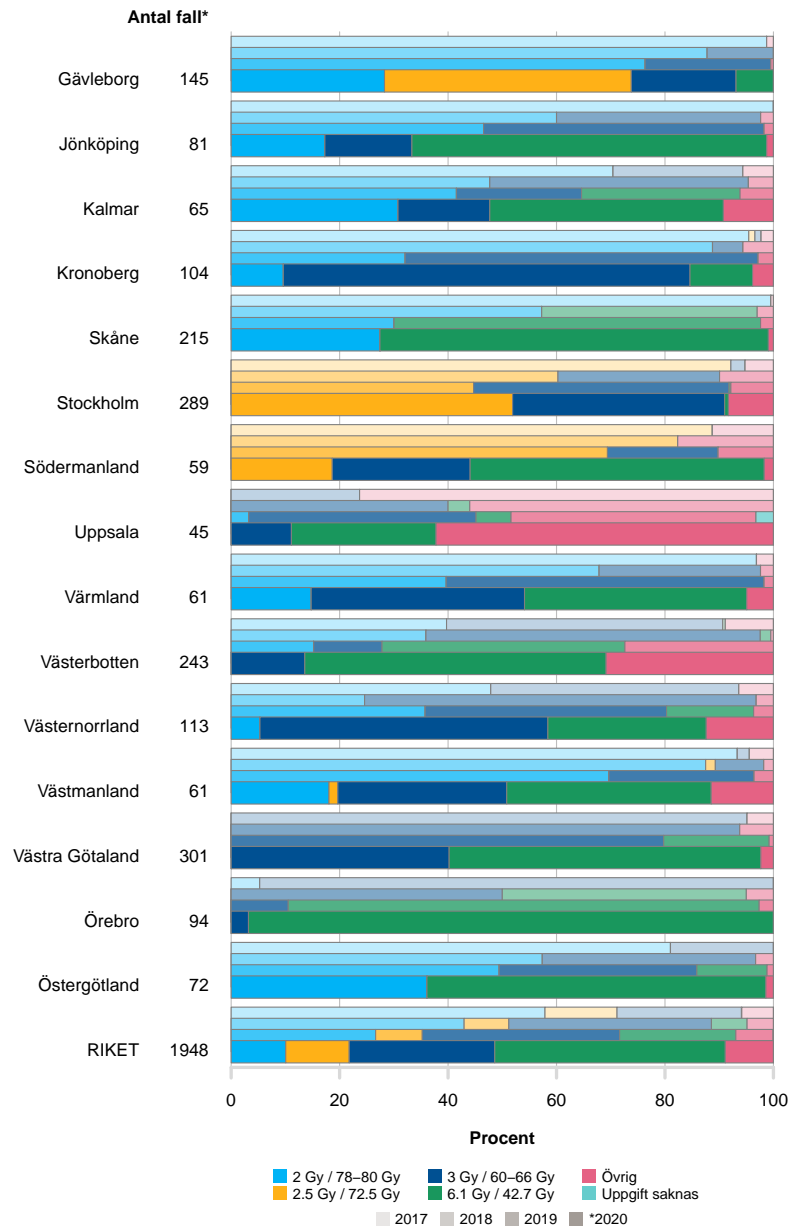
Förändrade behandlingsupplägg med högre fraktionsdoser per stråltillfälle, s.k. hypofraktionering, vilket ger kortare behandlingstider, har påskyndats av covid-19 pandemin. Andelen män, företrädesvis med mellanriskcancer, som erhåller så kallad ultrahypofraktionerad strålbehandling har ökat kraftigt (Figur 11).

Standardbehandling för män med lokalt avancerad prostatacancer är kombinationsbehandling med hormon- och strålbehandling. Dessa män kan också erbjudas inklusion i SPCG-15 som undersöker om radikal prostatektomi är likvärdigt med lokal strålbehandling av prostata. Det finns en spridning i andelen män som erhåller kurativt syftande behandling men framför allt finns det stora regionala skillnader i val av behandling som möjligen till del förklaras av huruvida kliniken deltar i SPCG-15 eller ej (Figur 12).

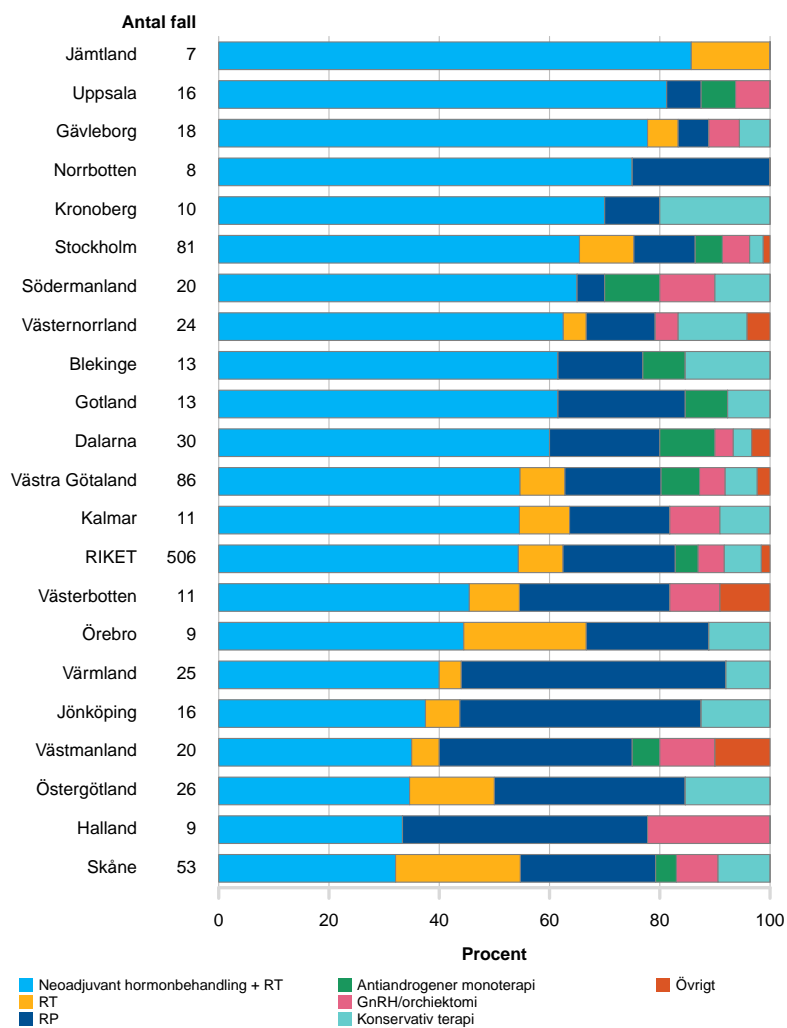
Tabell 1. Antal registrerade genomförda strålbehandlingar, per behandlingsår, 2009-2020.

	Primär-behandling	Efter aktiv monitöring	Post-operativ	Icke-kurativ	Totalt
Behandlingsår					
2009	1531 (72)	122 (6)	479 (22)		2132
2010	1764 (73)	161 (7)	500 (21)		2425
2011	1701 (69)	224 (9)	531 (22)		2456
2012	1555 (70)	206 (9)	475 (21)		2236
2013	1484 (68)	218 (10)	486 (22)		2188
2014	1621 (68)	263 (11)	507 (21)		2391
2015	1715 (64)	321 (12)	648 (24)		2684
2016	1835 (60)	513 (17)	706 (23)		3054
2017	1839 (62)	481 (16)	659 (22)	9 (0)	2988
2018	2030 (62)	379 (12)	661 (20)	203 (6)	3273
2019	2256 (60)	517 (14)	670 (18)	309 (8)	3752
2020	2202 (60)	533 (15)	601 (16)	318 (9)	3654

Observera att möjligheten att registrera icke-kurativ strålbehandling infördes i registret ca 2018.



Figur 11. Fraktionsdos/total dos vid extern strålbehandling av män med mellanrisk- eller högriskcancer, per behandlande region, behandlingsår 2017-2020.



Figur 12. Behandling av män 75 år eller yngre vid diagnos med lokalt avancerad prostatacancer, per behandlingsbeslutande region, 2019-2020.

BAKGRUND TILL RESULTATEN - ORGANISATION AV NPCR OCH DATAKVALITET

Organisation och styrgrupp

Arbetet i NPCR leds av en styrgrupp där de regionala processledarna för prostatacancer är ordinarie ledamöter. Dessutom ingår två patientrepresentanter, registersköterska, koordinator, statistiker, stödteamsrepresentanter och adjungerade personer med specialkunskap. Förteckning över styrgruppsmedlemmar finns på npcr.se/medarbetare. Det nationella stödteamet för NPCR finns på RCC Mellansverige och centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) är Region Uppsala.

Cancerregistret jämfört med NPCR

Vårdgivaren (diagnosticerande klinik samt patologenhet) är skyldig att göra en anmälan till Cancerregistret. Dessa anmälningar ligger till grund för en sammanställning av cancerincidensen i Sverige varje år. NPCR registrerar mellan cirka 50 – 100 variabler för varje man som diagnostieras med prostatacancer vilket innebär att det innehåller betydligt fler uppgifter än Cancerregistret. NPCR använder fyra separata formulär för att samla in data om diagnostik, utredning- och behandling, radikal prostatektomi och strålbehandling. Noggrann information om bland annat tumörstadium, differentiering, PSA-nivå, bilddiagnostik, primärbehandling och väntetider samlas in. Variablerna är utvalda av specialister i urologi och onkologi och uppgifterna ligger till grund för att utvärdera utredning och behandling, jämföra olika sjukhus och/eller regioner för att utvärdera följsamheten till vårdprogram för prostatacancer.

Datakvalitet

Varje år arrangeras nationella möten för inrapportörer på landets urolog- och strålbehandlingsenheter för att informera om revideringar i inrapporteringsformulär och för att inhämta synpunkter, skapa möjlighet till diskussion om inrapporteringen till NPCR och för att bygga nätverk. I samband med dessa möten sker en genomgång av årets resultat och en presentation av vetenskapliga studier som baserats på data i NPCR. Datakvalitet i NPCR har validerats genom samkörningar med bland annat Patientregistret och Läkemedelsregistret samt reextraktion av data från slumpvis utvalda fall. Datakvaliteten i NPCR är över lag god [2]. Under 2022 planeras en ny validering med hjälp av reextraktion av data för utvalda variabler av oberoende observatörer.

Hemsida

På npcr.se återfinns alla regionala och nationella årsrapporter, nyheter inom NPCR, länk till den öppna onlinerapporten RATTEN, länkar till registreringsformulär och manualer, kontaktuppgifter till ansvariga, information om Individuell patientöversikt prostatacancer (IPÖ), populärvetenskapliga sammanfattningar av vetenskapliga artiklar som utgått från NPCR och förteckning över styrgruppsmedlemmar.

PÅGÅENDE UTVECKLINGSARBETEN

Individuell patientöversikt prostatacancer

Individuell patientöversikt (IPÖ), tidigare benämnt Patientöversikt Prostatacancer (PPC), är en grafisk visualisering av den enskilde patientens vård och behandling och fungerar som ett beslutsstöd i det kliniska mötet. Patienten kan bidra med information till sin översikt genom att inför vårdmötet fylla i ett webbaserat formulär med skattning av livskvalitet och symtom som sedan kan användas som del i beslutsunderlaget vid besöket. Informationen i IPÖ kan dessutom användas för verksamhetsutveckling, forskning och för att främja jämlik vård.

Individuella patientöversikter finns nu för åtta olika diagnoser och har hittills drivits i projektform, finansierat av bland annat Swelife och lett från RCC Mellansverige. NPCRs arbetsgrupp har varit mycket aktiv i såväl i nationell styrgrupp som den diagnosövergripande arbetsgruppen. Projektet har nu övergått i förvaltningsfas och drivs av RCC i Samverkan. IPÖ har dessutom påbörjat diskussion med TLV och LMV för uppföljning av cancerläkemedel och biverkningar. IPÖ har valts som ett av de tre bästa innovationsprojekten i sjukvårdssverige (SVEA-priset - kvalitetsmassan.se/utmärkelser/sveapriset) och vann nyligen kvalitetspris på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

IPÖ Prostatacancer används nu på många av landets onkolog- och urologkliniker och över 13 000 patienter finns registrerade varav ca 5000 patienter med kastrationsresistent sjukdom. Vi uppskattar att ca 50 % av männen med spridd prostatacancer registreras i IPÖ och målet är att öka andelen till 80 %. Från och med oktober 2020 kan alla patienter som diagnosticeras med prostatacancer registreras. Utvecklingsarbetet av IPÖ fortsätter där vi nu bland annat skapar möjlighet för att kvalitetssäkra implementeringen av MRT prostata och införandet av så kallade riktade biopsier i diagnostiken. IPÖ Prostatacancer har tillsammans med arbetsgruppen för KVA-ST-gruppen för prostatacancer skapat en rapportmall för prostatabiopsier för att direkt rapportera till IPÖ. Mallen har pilotats i Halland och Skåne våren 2021. Motsvarande mallar för rapport av MRT prostata har skapats genom samarbete med Svensk Radiologisk förening och det största företaget inom bildöverföring i Sverige, Sectra, vilket skapar möjligheter för ett informationsflöde mellan register och vårdokumentation. Det pågår dessutom ett flertal olika IPÖ-projekt som syftar till automatöverföring av data från olika vårdinformationssystem till IPÖ bland annat genom så kallade nationella tjänstekontrakt.

Patientrapporterade utfallsmått (PROM)

Patientrapporterade utfallsmått (PROM) insamlade via onlineenkäter före och efter operation och strålbehandling samt vid spridd prostatacancer är en viktig källa till utvärdering av vårdkvalitet avseende symtom och biverkningar av sjukdom och behandling. Vi arbetar med att förbättra logistiken för utdelning av dessa enkäter genom att i) förenkla utdelning av enkäter innan behandlingsstart på behandlande klinik och ii) utnyttja elektronisk informationsöverföring via 1177 för uppföljningsenkäter. Vårt nuvarande system med brevutskick med information om hur man besvarar online-enkäter efter behandling är arbetsintensivt och kostsamt.

Urinläckage efter prostatektomi

Tre procent av män som genomgått prostatektomi opererades senare för alvarlig urininkontinens enligt en studie från NPCR [3]. Det innebär att mellan 50–100 män per år får en konstgjord sfinkter. För att kunna följa upp dessa ingrepp har ett registreringsformulär skapats av NPCR. Hittills har emellertid enbart ett fåtal sådana operationer skett under 2020 och 2021 pga. pandemin. Nu görs en retrospektiv registrering på alla enheter i landet som bedriver denna kirurgi. Vi räknar med prospektiv registrering av operationer med inkontinensimplantat fr.o.m. januari 2022.

MÅLSÄTTNINGAR OCH SLUTSATSER

NPCR arbetar för att samla in relevant information om svensk prostatacancervård och för att presentera den på ett användarvänligt sätt som bas för:

1. Lokalt, regionalt och nationellt förbättringsarbete och kvalitetsutvärdering
2. Kunskapsstyrning
3. Styrning och ledning av klinikerarbetet
4. Forskning i samverkan med akademien och Life science
5. Utveckling av e-hälsa och vårdinformationssystem.

1. Rapportering av klinikens resultat för kvalitetsindikatorerna i onlinerapporten Koll på läget är en viktig bas för förbättringsarbete på kliniken. Kvartalsrapporter för Koll på läget skickas med e-post till verksamhetscheferna i syfte att få fler processansvariga och verksamhetschefer att använda Koll på läget i verksamhetsstyrning och förbättringsarbete. Detta rapportsystem har kopierats till flertalet kvalitetsregister för cancer.

RATTEN, den öppna onlinerapporten, ger alla möjlighet att undersöka prostatacancervården ner på enhetsnivå. RATTEN har medfört en helt ny öppenhet med resultatredovisning. Detta rapportsystem har också kopierats av flertalet kvalitetsregister för cancer.

2. Vården ska vara kunskapsstyrd och där spelar det nationella vårdprogrammet för prostatacancer en avgörande roll. Det finns ett nära samarbete mellan NPCR och det nationella vårdprogrammet (NVP) där NPCR bidrar med information om följsamheten till NVPs rekommendationer.

3. För att verksamheterna skall kunna styras effektivt måste beslutsfattarna ha tillgång till aktuella data. NPCR är den enda källa som möjliggör nationella, regionala och lokala jämförelser av de mål som profession och patienter gemensamt formulerat i NVP.

4. År 2020 publicerades 20 vetenskapliga artiklar baserade på NPCR och Prostate Cancer data Base Sweden; PCBaSe vilket är en databas där NPCR länkats med andra sjukvårdsregister och demografiska databaser. En förteckning av dessa publikationer finns på npcr.se/publikationer och en kort populärvetenskaplig sammanfattning publiceras på npcr.se/nyheter.

5. Det pågår ett stort utvecklingsarbete med den Individuella patientöversikten (IPÖ). IPÖ är avsett att användas tillsammans med patientjournalen i samband med vårdens kontakt med patienten och ge en snabb överblick av patientens sjukdom. IPÖ kan alltså användas som beslutsunderlag men kan aldrig ersätta patientjournalen. IPÖ samlar uppgifter om patientens sjukhistoria, status, laboratoriedata, undersökningar, behandlingar, biverkningar, symtom och livskvalitet. Informationen sammanställs och visualiseras på ett överskådligt sätt och används för uppföljning av patienten. Data från IPÖ kan också användas i aggregerade rapporter för NPCR för prostatacancer efter beslut av kvalitetsregistrets styrgrupp. Den samlade mängden uppgifter ger underlag för utveckling av vård och behandling på lokal, sjukvårdsregional och nationell nivå. Utvecklingen av IPÖ driver fram nya e-hälsolösningar och utvecklar helt nya vårdinformationssystem.

REFERENSER

- [1] Fallara G, Sandin F, Styrke J, Carlsson S, Lissbrant IF, Ahlgren J, Bratt O, Lambe M, Stattin P. Prostate cancer diagnosis, staging, and treatment in Sweden during the first phase of the COVID-19 pandemic. *Scand J Urol*. 2021 Jun;55(3):184-191. doi: 10.1080/21681805.2021.1910341. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33913376.
- [2] Tomic K, Sandin F, Wigertz A, Robinson D, Lambe M, Stattin P. Evaluation of data quality in the National Prostate Cancer Register of Sweden. *Eur J Cancer*. 2015 Jan;51(1):101-11. doi: 10.1016/j.ejca.2014.10.025. Epub 2014 Nov 20. PMID: 25465187.
- [3] Ventimiglia E, Folkvaljon Y, Carlsson S, Bratt O, Montorsi F, Volz D, Akre O, Johansson E, Stattin P. Nationwide, population-based study of post radical prostatectomy urinary incontinence correction surgery. *J Surg Oncol*. 2018 Feb;117(2):321-327. doi: 10.1002/jso.24816. Epub 2017 Sep 6. PMID: 28876467; PMCID: PMC5873254.