

## Nyhetsbrev IPÖ - prostatacancer december, 2022

80 000 cancerpatienter i Sverige har nu en individuell patientöversikt (IPÖ)! Av dessa är över 24 000 män med prostatacancer vilket är 8000 fler än i början av 2022. Våra övergripande mål för 2022 har varit att systematiskt implementera PROM-modulen, utveckla användbara rapporter i IPÖ, utveckla biverkningsmodulen med direktkoppling till Läkemedelsverket samt använda IPÖ som en studieplattform för registerbaserade randomiserade studier. Alla dessa mål har vi nu med gemensamma krafter uppnått!

Utvecklingen av IPÖ har med andra ord tagit stora kliv framåt och vi arbetar fortsatt hårt tillsammans med företrädarna för andra IPÖ-diagnoser att öka kunskapen och betydelsen av IPÖ för kvalitetssäkring och forskning hos vårdgivare, patientföreträdare, tjänstemän och politiker.

Under året har vi haft ett tiotal välbesökta webinarier och flertalet separata digitala visningar för kliniker om IPÖ och ePROM. Vi har föreläst för sjukhusledning, patientföreningar, på sjukvårdsregionala dagar tillsammans med processledare och andra nyckelpersoner inom prostatacancervården och på NPCR:s styrgruppsmöte om framför allt IPÖ och ePROM. NPCR deltog med en monter på Urologidagarna i Malmö där vi demonstrerade IPÖ och strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi.

Genom att kontakta olika målgrupper inom vården och informera om NPCR/RCC:s kunskapsstöd vill vi sprida budskapet att kunskapsstöden för nationella vårdprogrammet, kvalitetsregistret, strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi, IPÖ, PROM och eMVP hänger ihop.

### Webbutbildningar

Under våren fortsätter vi med en-timmars webinarier där vi delat upp IPÖ för patienter som står på aktiv monitorering och för patientgrupper som inlett en hormonell behandling eller som befinner sig i en kastrationsresistent fas av sin sjukdom. Vi fortsätter med utbildningar om ePROM och går igenom enkätutskick, vad enkäterna innehåller och hur man kan använda dem i det kliniska arbetet men även för utvecklings- och förbättringsarbeten på kliniken. Vi har kommit att ha en ny utbildning med namnet *Tips och Trix i IPÖ* som vänder sig till dig som har vana av att arbeta i IPÖ och som vill fördjupa sig mer i systemet.

### Utbildningar i IPÖ 2023

- Onsdag 11/1 kl. 15.00 – 16.00 ePROM i IPÖ
- Onsdag 18/1 kl. 15.00 – 16.00 IPÖ vid aktiv monitorering med PROM
- Onsdag 25/1 kl. 15.00 – 16.00 IPÖ vid onkologisk behandling med PROM
- Onsdag 1/2 kl. 15.00 – 16.00 ePROM i IPÖ
- Måndag 6/2 kl. 15.00 – 16.00 IPÖ vid aktiv monitorering med PROM

- Onsdag 15/2 kl. 15.00 – 16.00 IPÖ vid onkologisk behandling med PROM
- Onsdag 22/2 Tips och Trix i IPÖ

## Erbjudande till kliniker gällande ePROM

Patienter som planeras genomgå en kurativt syftande behandling bör enligt rekommendationen från nationella vårdprogrammet svara på en elektronisk enkät för registrering och uppföljning av symtom och biverkningar (ePROM-kurativ). Det nationella målet är att 80% av patienterna ska ha besvarat en enkät före behandling och ett år efter behandling. För att ytterligare höja nivån för utskick av enkäter till patienter före och efter behandling kan NPCR erbjuda kliniker:

- Utbildning i enkät-utskick i IPÖ.
- Tillsammans utveckla rutiner på kliniken för enkätutskick och för att höja svarsfrekvensen.
- Tillsammans diskutera och utveckla rutiner för hur enkäterna kan användas i samtalet med patienten inför behandlingsdiskussion/beslut eller inför planering, målsättning och utvärdering av cancerrehabilitering.

## Nytt dokument till e-MVP

På NPCR:s hemsida har vi publicerat ett dokument till patienten med information om PROM-enkäter. Vi beskriver varför det är viktigt att patienten besvarar enkäterna, hur ofta enkäterna bör besvaras och på vilket sätt. Till våren kommer dokumentet att länkas till den uppdaterade eMVP för prostatacancer. I väntan på det kan du gå in på NPCR:s hemsida och skriva ut dokumentet till patienten alternativt hänvisa patienten till NPCR:s hemsida [Patientinformation NPCR](#).

## Nationella strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi.

Strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi på INCA plattformen har nu börjat implementeras i samband med OPT införandet inom de olika sjukvårdsregionerna. Formulären har testats av radiologer, urologer och patologer på Gotland i samarbete med Södersjukhusets patologienhet och används sedan förra året i region Skåne och Väst. En nationell arbetsgrupp har bildats för att arbeta med vidare utveckling och implementering av formulären för nyttan av att:

- Minska risken för ostrukturerade, oprecisa och ofullständiga svarsutlåtanden.
- Förenkla komplexa och svåröverskådliga utredningsdata, vilket underlättar informationsinhämtningen för den behandlande läkaren.
- Utvärdering och förbättring av den diagnostiska kvaliteten.
- Minskade efterregistreringar i NPCR:s kvalitetsregister.
- Starten på ett kvalitetsregister för OPT och ingång i IPÖ.

Läs mer om formulären genom att klicka på länken - [Enhetlig svarsmall ger vinster för urologer och radiologer - Dagens Medicin](#)

## Automatöverföring

Många är vi som väntar på automatöverföring av data från journalsystem till kvalitetsregister och IPÖ. Pilotester har gjorts i samarbete med Cambio Cosmic men det är långt kvar innan vi alla kan ta del av detta på ett övergripande sätt. Det pågår en intensiv dialog mellan INERA, regionerna i landet och RCC för att försöka hitta en lösning på problemet. Vår patientrepresentant i IPÖ-gruppen, Hans Joelsson, har under 2022 bedrivit ett enastående påverkansarbete med täta kontakter med programråd och INERA för att möjliggöra automatöverföring av lab-data. Vi har fått indikationer på att detta arbete nu bär frukt. Vi kommer att uppdatera er kontinuerligt i frågan.

## Hypo-M1

Den första registerbaserade randomiserade studien i IPÖ prostatacancer, Hypo-M1, är nu färdigbyggd och första patienten är inkluderad. Hypo-M1 är en öppen randomiserad fas 3-studie som undersöker om ultrahypofraktionerad strålbehandling inte är sämre ur effekt- och biverkningssynpunkt än standard fraktionering för patienter med oligometastatisk prostatacancer. Huvudansvarig för studien är Camilla Thellenberg Karlsson. Kliniker som är intresserade av att delta i studien kan kontakta Camilla via mail [camilla.thellenberg@umu.se](mailto:camilla.thellenberg@umu.se).

## Sjukvårdsregionala dagar för prostatacancer

### Norr

RCC Norr genomförde den 15 september en sjukvårdsregional prostatacancerdag på Umeå Universitetssjukhus planerad av processledarna Johan Styrke, urolog och Camilla Thellenberg, onkolog. På mötet deltog nyckelpersoner inom prostatacancervården från regionerna Norrbotten, Västerbotten, Jämtland/Härjedalen och Västernorrland. I programpunkterna ingick det föreläsningar om RCC och NPCR:s organisation, resultat utifrån nationella och regionala mål, huvudnyheter i vårdprogrammet, IPÖ, ePROM och utvecklingen av de strukturerade diagnostikformulären för MR, biopsi – och patologi. Det var en dag med tvärprofessionella erfarenhetsutbyten och många viktiga diskussioner för fortsatt arbete i att skapa en jämlik prostatacancervård.

### Sydöst

Den 6 december hölls en liknande dag i Vimmerby arrangerad av processledare Mats Andén, onkolog där NPCR bjöds in för att berätta mer om IPÖ och ePROM och hur vi tillsammans kan arbeta mot gemensamma mål

### Sthlm/Gotland

Den 9 februari bjuder processledarna i region Stockholm/Gotland Stefan Karlsson, urolog, Karina Holmsten, onkolog, Anna Kristiansson onkolog och Anna Hägglund, processledare i omvårdnad in till en heldag för dom som arbetar med prostatacancer. Syftet är att öka kunskapen och få en gemensam förståelse om RCC:s olika kunskapsstöd samt informera om de

aktiviteter som pågår i sjukvårdsregion. [Regional dag om prostatacancer - RCC Stockholm Gotland \(cancercentrum.se\)](#)

## Prostatacancerförbundet

Vi fortsätter vårt nära samarbete med Prostatacancerförbundet. Patientrepresentanterna i arbetsgruppen gör ett ovärderligt arbete i att utveckla innehållet i IPÖ och underlätta implementeringen ute på landets kliniker. Utan Prostatacancerförbundets kontinuerliga ekonomiska stöd hade vårt arbete inte varit möjligt. Tillsammans har vi utvecklat digitala filmer om NPCR, IPÖ och ePROM för att utbilda föreningar i regionerna om prostatacancer, kvalitetsregistret, ePROM och IPÖ och som behandlingsstöd. Klicka gärna in dig på YouTube för att se filmerna om [NPCR](#) och [IPÖ](#).

### Artikel "Fatta tyglarna men stryp inte hästen"

Calle Waller, vårdpolitisk talesperson på Prostatacancerförbundet har skrivit artikeln ["Fatta tyglarna men stryp inte hästen" - Dagens Medicin](#) där han uppmanar till att stoppa de pågående processerna inom sjukvården och börja om från början med målsättningen att omfamna hela den svenska sjukvården. En mycket läsvärd artikel om strukturen inom vården.

### Mustaschkampen

Mustaschkampen är Prostatacancerförbundets årliga kampanj som arrangeras varje höst. Kampanjen drivs av förbundet tillsammans med 27 patientföreningar. Varje år deltar ett stort antal företag, föreningar, organisationer och privatpersoner för att uppmärksamma prostatacancer och samla in pengar till Prostatacancerfonden. I år har temat varit hälsa och en uppdaterad nyutgåva av boken *Männens bok – om mat hälsa, livsstil och prostata* har publicerats. [Männens bok - Om mat, hälsa, livsstil och prostata - Prostatacancerförbundets Webshop \(reklamlogistik.se\)](#) boken är skriven av Katrina Tomic, Örjan Klein och Margit Eliasson.

Med årets sista nyhetsbrev vill arbetsgruppen för IPÖ prostatacancer tacka för ett fantastiskt samarbete under 2022. Utan era insatser hade IPÖ prostatacancer inte varit där det är idag!

Vi önskar er alla en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

*Ingela Franck Lissbrant, Magnus Törnblom, Maria Nyberg, Hans Joelsson, Viktor Törnqvist, Marie Hjälms Eriksson, Johan Styrke, Nina Hageman, Charlotte Alverbratt, Erik Andersson*