



VERKSAMHETSBERÄTTELSE
IPÖ PROSTATACANCER 2022

Verksamhetsberättelse IPÖ prostatacancer 2022

Arbetsgrupp

Medlemmar i arbetsgruppen för IPÖ:

Ordförande Ingela Franck-Lissbrant, onkolog

Sekreterare: Nina Hageman, diagnoskoordinator

Övriga: Marie Hjälms-Eriksson onkolog, Magnus Törnblom urolog, Maria Nyberg registersjuksköterska, Erik Andersson patientrepresentant, Hans Joelsson patientrepresentant, Johan Styrke urolog, Charlotte Alverbratt onkolog, Viktor Törnqvist statistiker. Anna Cedvall Gustavsson - produktägare fram till och med september 2022, därefter vakant.

Arbetsgruppsmöten

Arbetsgruppen för IPÖ har genomfört ett tiotal halvdagslånga digitala arbetsgruppsmöten och teknikutvecklingsmöten. På mötena har man utgått från en stående agenda där varje punkt avrapporterats av respektive områdesansvarig och nya arbetsuppgifter har delats ut.

Arbetsgruppen samlades för ett dygns långt internt i Stockholm första gången på två år för att summera nuläge och för att planera fortsatt arbete utvecklingen av ePROM, rapporter i IPÖ, strukturerade diagnostikformulär, implementeringsstrategier och teknikutveckling.

Övergripande mål

De övergripande målen för 2022 har varit att:

- öka antalet registrerade patienter i IPÖ
- systematiskt implementera PROM-modulen hos diagnostiserande och behandlande kliniker
- utveckla användbara utdatarapporter i IPÖ
- utveckla biverkningsmodulen med direktkoppling till Läkemedelsverket för biverkningsrapportering
- fördjupa samverkan med Prostatacancerförbundet för att öka kännedom samt implementera patientversionen av IPÖ
- att utveckla IPÖ som en studieplattform för registerbaserade randomiserade studier.

Inklusionstakt

Ca 80 000 cancerpatienter har nu en egen individuell patientöversikt (IPÖ) i Sverige. Av dessa är drygt 24 500 män diagnostiserade med prostatacancer vilket är 8000 fler än i början av 2022. Av 24 500 patienter var det vid årets slut 6 500 patienter som enbart var registrerade i IPÖ utifrån att patienten endast hade en registrering för PROM-enkät. Drygt 5600 patienter av patienterna befinner sig i kastrationsresistent fas av sjukdomen.

Teknikutveckling

Sammanlagt tre nya versioner av IPÖ släpptes under året 2022. Inför varje ny release har delar av arbetsgruppen haft regelbundna möten för att justera och ytterligare utveckla IPÖ samt prioriterat vilka utvecklingsdelar som ska ingå i varje release. I början av april släppte IPÖ version 9. I releasen ingick både ny generisk och prostataspecifik utveckling vilka också beskrivs i IPÖ:s manual. De viktigaste utvecklingsdelarna innefattade möjligheten för patienten att kunna ta del av sin IPÖ via 1177, för vårdgivare att kunna rapportera biverkningar online via IPÖ till Läkemedelsverket och nya symboler för att göra översiktsfliken mer lättläst. I juni uppgraderades IPÖ till version 9.1 och mindre justeringar gjordes såsom att uppföljningsenkäter som skickas centralt från NPCR visas i översikten. I början av september släpptes ytterligare en ny version, release version 10.0. I denna version ingick delar såsom namnbyte av översikten vid inloggning, startsidan för ”registrerade patienter” fick ett nytt utseende och en ny rapport för obesvarade enkäter hade skapats. Inför varje ny release uppdateras IPÖ manualen som finns tillgänglig online för användarna av IPÖ.

PROM

Patienter som planeras genomgå en kurativt syftande behandling bör enligt rekommendationen i nationella vårdprogrammet besvara elektroniska enkäter 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. Möjligheten finns nu även att varje enskild klinik kan skicka uppföljningsenkäter till patienten i samband med återbesöket efter kurativ behandling. NPCR har formulerat ett erbjudande till kliniker för att öka täckningsgraden av enkätutskick och svarsfrekvens. I erbjudande ingår det att NPCR kan utbilda enkätbehandlare i enkät-utskick från IPÖ, tillsammans utveckla rutiner på kliniken för enkätutskick och för att höja svarsfrekvensen, tillsammans med kliniker diskutera och utveckla rutiner för hur enkäterna kan användas i samtalet med patienten inför behandlingsdiskussion/beslut eller inför planering, målsättning och utvärdering av cancerrehabilitering.

Automatöverföring

En dialog och ett påverkansarbete pågår mellan INERA, regionerna i landet (programrådet) och RCC för att försöka hitta en lösning för att möjliggöra automatöverföring av lab-data. IPÖ:s patientföreträdare har under 2022 varit drivande i detta arbete. Automatöverföring från CytoBase till IPÖ pågår i Skåne och VGR. I primärregistret har pilotester för automatöverföring mellan journalsystem och kvalitetsregister genomförts i samarbete med Cambio-Cosmic och förhoppningen är att erfarenheterna från detta arbete ska kunna användas även i IPÖ-arbetet.

Utdatarapporter

Under 2022 har ett intensivt arbete bedrivits för att utveckla användbara utdatarapporter för insamlad information i IPÖ. Ett tiotal rapporter, ffa för behandling av män med avancerad prostatacancer i olika skeden, är nu färdiga och ska tas i bruk under början av 2023.

Implementering

Implementeringsarbetet under 2022 har skett brett på såväl nationell, regional som lokal nivå i tät dialog med vårdgivare, patientföreträdare, beslutsfattare och verksamhetschefer. Covidepidemins konsekvenser har fortsatt påverkat förutsättningarna för implementering och möjligheten till besök på klinik men kompenseras väl av webinarier och föreläsningar om IPÖ.

Den övergripande strategin för implementering av IPÖ under året har varit att aktivt arbeta tillsammans med företrädarna för andra IPÖ-diagnoser med att öka kunskapen och betydelsen av IPÖ för kvalitetssäkring och forskning hos vårdgivare, patientföreträdare, tjänstemän och politiker. Vid ett stort antal olika utbildningstillfällen, närvaro vid RCC:s sjukvårdsregionala dagar, dragningar för sjukhusledning och patientföreträdare, filminspelningar med patientföreträdare och i andra möten har vi föreläst för olika målgrupper inom vården om NPCR:s organisation och samarbete med RCC. Syftet, förutom att öka kunskapen om IPÖ, har varit att öka förståelsen för att NPCR:s - och RCC:s kunskapsstöd; nationella vårdprogrammet, kvalitetsregistret, strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi, IPÖ och PROM och Min vårdplan samverkar och att de bildar en enhet inom den nationella prostatacancer vården. Dialog med verksamhetschefer för onkologi har skett i olika forum.

I årets uppdatering av nationella vårdprogrammet beskrivs IPÖ, PROM och kvalitetsindikatorer med målnivåer i NPCR [Kvalitetsregister - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se) som verktyg för en kvalitetssäkrad prostatacancer vård på ett tydligare sätt än tidigare.

Under hösten 2022 har NPCR stöttat en onkologklinik i Sydöstra sjukvårdsregionen med en tillfällig sjuksköterskeresurs för efterregistrering av patienter och utbildning i IPÖ av vårdgivare i samband med införandet av IPÖ. En urologklinik har tillsammans med diagnoskoordinatören för IPÖ haft en gemensam arbetsdag för att planera införandet av IPÖ på sin klinik.

Utbildningar - IPÖ

Ett tiotal välbesökta öppna webinarier har genomförts via Teams och flertalet separata digitala visningar har genomförts tillsammans med kliniker. Utbildningarna har varierat i form av att hela IPÖ har demonstrerats med sina olika moduler och kortare webinarier har genomförts med fokus på ePROM-utskick. Huvudsyftet med utbildningarna har varit att förstå den tekniska

uppbyggnaden av systemet, att lära sig navigera i IPÖ och att lära sig hur ePROM-enkäter kan skickas till patienterna via 1177.

Kommunikation - IPÖ

Förutom webinarier och föreläsningar har det skrivits ett flertal artiklar om IPÖ prostatacancer arbetet under 2022 i exempelvis Dagens Medicin, Sjukhusläkaren och Expressen. IPÖ-PC representant deltog i presentation vid Kvalitetsmässan där IPÖ var en av tre finalister till SVEA-priset (bästa innovationen inom e-hälsa).

Nyhetsbrev

Fem nationella nyhetsbrev har skickats ut till vårdgivare registrerade som IPÖ-användare. Nyhetsbrevens innehåll beskriver händelser gällande utveckling och implementering av IPÖ och PROM samt beskrivit de viktigaste förändringarna i systemet i samband med att nya versioner av IPÖ släppts. I nyhetsbrevens har det ingått datum för utbildningswebbinarier, erbjudande om implementeringsstöd och uppmaningen om att kontakta oss vid frågor eller synpunkter på systemet.

Patientinformation till e-MVP

En patientinformation har publicerats på NPCR:s hemsida med information om ePROM-enkäter. Syftet med dokumentet är att patienten ska få en mer djuplodad kunskap om ePROM och dess nytta. Till våren kommer dokumentet att länkas till den uppdaterade eMVP för prostatacancer. [Patientinformation NPCR.](#)

RCC:s sjukvårdsregionala dagar för prostatacancer

RCC Norr genomförde i september en sjukvårdsregional prostatacancerdag på Umeå Universitetssjukhus planerad av processledarna för urologi och onkologi. På mötet deltog representanter från NPCR och nyckelpersoner inom prostatacancer vården från fyra olika regioner. I programpunkterna ingick 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.

I december hölls en liknande dag i Vimmerby arrangerad av processledaren i onkologi där även NPCR deltog med en föreläsning om IPÖ och ePROM.

Urologidagarna

I oktober deltog NPCR med en monter på Urologidagarna i Malmö. I montern demonstrerades IPÖ med ePROM och de strukturerade diagnostikformulären utifrån ett IPÖ och OPT perspektiv. Montern var välbesökt och många vårdgivare gav en positiv respons till att vilja komma i gång med IPÖ och formulären.

Forskning - IPÖ

“Tidsstudien”

Under 2022 publicerades den så kallades tidsstudien i IPÖ ([Alverbratt et al](#)) som visar att man hittar medicinsk information snabbare och med färre fel i IPÖ jämfört med journalen samt att vårdgivarna beskriver en stor nöjdhet med systemet. I samband med publicering skrevs en editorial ([Haug et al](#)) om arbetet, förste författare Alverbratt har presenterat studien i ett tiotal olika forum och det har skrivits flera artiklar om resultaten. Artikeln är den näst mest lästa artikeln i Scandinavian Journal of Urology under 2022 ([SJU - most read](#)).

Frakturrisik vid radium-223 användning

En studie som undersökte risken för frakturer och död bland män med metastaserad kastrationsresistent prostatacancer som erhållit den målsökande strålbehandlingen Radium-223 publicerades 2022 ([Stattin et al](#)). Den visade ingen betydelsefull överrisk för frakturer hos män med kastrationsresistent prostatacancer behandlade med Ra-223. Data från primärregistret i NPCR, IPÖ prostatacancer och andra svenska sjukvårdsregister användes.

Registerbaserade randomiserade studier

Representanter för arbetsgruppen för IPÖ prostatacancer har deltagit i arbetet med att utveckla en generisk struktur och plattform för registerbaserade randomiserade studier på INCA-plattformen. De första studierna inom lungcancer och prostatacancer (Hypo-M1) är nu klara.

Hypo-M1

Hypo-M1 är en öppen randomiserad fas 3-studie som undersöker om ultrahypofraktionerad strålbehandling inte är sämre ur effekt- och biverkningssynpunkt än standardfraktionering för patienter med oligometastatisk prostatacancer (Camilla Thellenberg Carlsson – PI). Hypo-M1 är den första registerbaserade randomiserade studien i IPÖ prostatacancer och första patienten är inkluderad

Biobanksstudie i IPÖ

Den första biobanksstudien i IPÖ som undersöker andelen män med medfödda DNA reparationsgensmutationer (DDR) hos män som planeras för strålbehandling mot prostata i kurativt syfte har erhållit finansiering och etiskt godkännande (Delila Gasi Tandefelt – PI). Sahlgrenska Universitetssjukhuset är pilotklinik och startmöte planeras i februari 2023.

Värdet av att använda PROM under det kliniska mötet hos män med spridd prostatacancer – en randomiserad studie i IPÖ

Studiens mål är att undersöka betydelsen av att använda webbaserad symtombeskrivning med PROM integrerad i kliniken med IPÖ. Delarbete i Charlotte Alverbratts avhandling (PI Ingela

Franck Lissbrant). Under 2022 har studiedesign fastställts och en pilotstudie genomförts. Utifrån resultaten i pilotstudien ska nu studiedesignen justeras och etikansökan skickas in under 2023.

Nationella strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi.

En formell arbetsgrupp för strukturerade diagnostikformulär för MR, biopsi och patologi på INCA plattformen bildades under hösten 2022. Arbetsgruppen består av produktägare, radiologer, urologer, patolog, statistiker, registersjuksköterska, patientrepresentant samt koordinator. Arbetsgruppens uppdrag är att vidareutveckla och implementera formulären nationellt med målet att formulären ska vara lättanvända, ge precisare svar, bättre överblick och möjlighet till strukturerade utvärderingar som kontinuerligt kan förbättra kvaliteten i prostatacancerdiagnostiken. Formulären ingår i IPÖ under fliken Lokal diagnostik.

Externa samarbeten

Prostatacancerförbundet

Vi har haft fortsatt nära samarbete med Prostatacancerförbundet. Patientrepresentanterna i IPÖ har tillsammans med övriga i arbetsgruppen arbetat med att utveckla innehållet i IPÖ och att underlätta implementeringen ute på landets kliniker. Tillsammans har vi utvecklat digitala filmer om NPCR, IPÖ, ePROM och kvalitetsregistret för att sprida till föreningarna och dess medlemmar nationellt. Prostatacancerförbundets styrelse har formulerat ett brev till regionledningarna som ska skickas ut i januari 2023. Se filmerna om [NPCR](#) och [IPÖ](#).

Läkemedelsföretag

Sedan 2015 samarbetar NPCR med flera läkemedelsföretag med bland annat kvartalsrapporter från IPÖ prostatacancer och forskningsprojekt baserade på Prostate Cancer data Base Sweden (PCBaSe). I maj bjöds intresserade företag, genom LIF, in till ett välbesökt informationsmöte om möjligheter till samarbete mellan NPCR/IPÖ och läkemedelsföretag. Syftet var att berätta om möjligheterna till att få tillgång till unika, populationsbaserade 'real life data' på användning av läkemedel vid behandling av män med prostatacancer. Mötet har följts upp med enskilda möten med fyra olika företag under hösten.

NPCR styrgruppsmöten

Pga. coronarestriktioner genomförde NPCR årets första styrgruppsmöte digitalt. Vid mötet annonserade registerhållaren och ordförande Pär Stattin om sin planerade pensionsavgång och David Robinson, Ingela Franck Lissbrant och Johan Styrke presenterades för styrgruppen som nytillträdande registerhållare, ordförande och vice ordförande. Vid höstens styrgruppsmöte avtackades Pär Stattin för sina insatser och programpunkter diskuterades såsom övergripande mål för 2023 och om hur vi tillsammans inom styrgruppen kan samarbeta för att bland annat

7(7)

implementera IPÖ ute på urolog – och onkologkliniker samt öka täckningsgraden för ePROM kurativt syftande behandling.

Ekonomi

IPÖ prostatacancer har även i år erhållit ekonomiskt stöd från Prostatacancerförbundet. Pengarna har bland annat använts för vidare utveckling av innehållet samt funktionalitet i IPÖ, utveckling av PROM-arbete (teknisk lösning samt innehåll för att inkludera alla män med prostatacancer), samt konstruktion av användarvänliga realtidsrapporter och statistik. Implementering av IPÖ är tid- och resurskrävande eftersom det krävs såväl utbildningsinsatser, stöd med efterregistrering, besök på klinik och stöd till kliniken med förvaltning efter implementering vilket också har finansierats med hjälp av monetärt stöd från Prostatacancerförbundet.

Bild 1. Källa IPÖ

