



Bild 1. Arbetsgruppen för nationella diagnostikmallar (MRT, biopsi och patologi)

Från vänster: Johan Ivarsson produktägare RCC Väst, Erik Thimansson radiolog, Gert Malmberg patientrepresentant PCF, Viktor Törnqvist statistiker RCC Mellansverige, Viktoria Gaspar patolog, Nina Hageman NPCR, Fredrik Jäderling radiolog, Maria Nyberg NPCR, Magnus Törnblom urolog. Saknas på bilden Johan Styrke urolog.

## Nyhetsbrev IPÖ prostatacancer

nr. 2 – 2023

Halva året har gått och arbetet med utveckling och implementering av IPÖ har fortsatt med en ny uppdatering av IPÖ i början av maj. Vi har besökt kliniker, haft webinarieutbildningar, och deltagit på Onkologidagarna i Kalmar. Idag har vi nästan 29 000 patienter registrerade i IPÖ. En glädjande nyhet är att RCC i Samverkan nu tagit ett avgörande beslut om att satsa på IPÖ minst fem år framöver när det gäller utveckling av befintliga och nya IPÖ-diagnoser, implementering och förvaltning av systemet. En ny nationell IPÖ samordnare har utsetts, Per Henrik Edqvist tidigare projektkoordinator för U-CAN vid Institutionen för immunologi, genetik och patologi, Cancerprecisionsmedicin. I det här nyhetsbrevet kommer vi att inte bara att berätta om IPÖ utan även om vad som händer inom NPCR med målet att samordna de olika kunskapsstöden för prostatacancer när det gäller implementering och automatöverföring mellan IPÖ, primärregister, nationella diagnostikmallar och OPT/ROP.

## Releaser av IPÖ under 2023

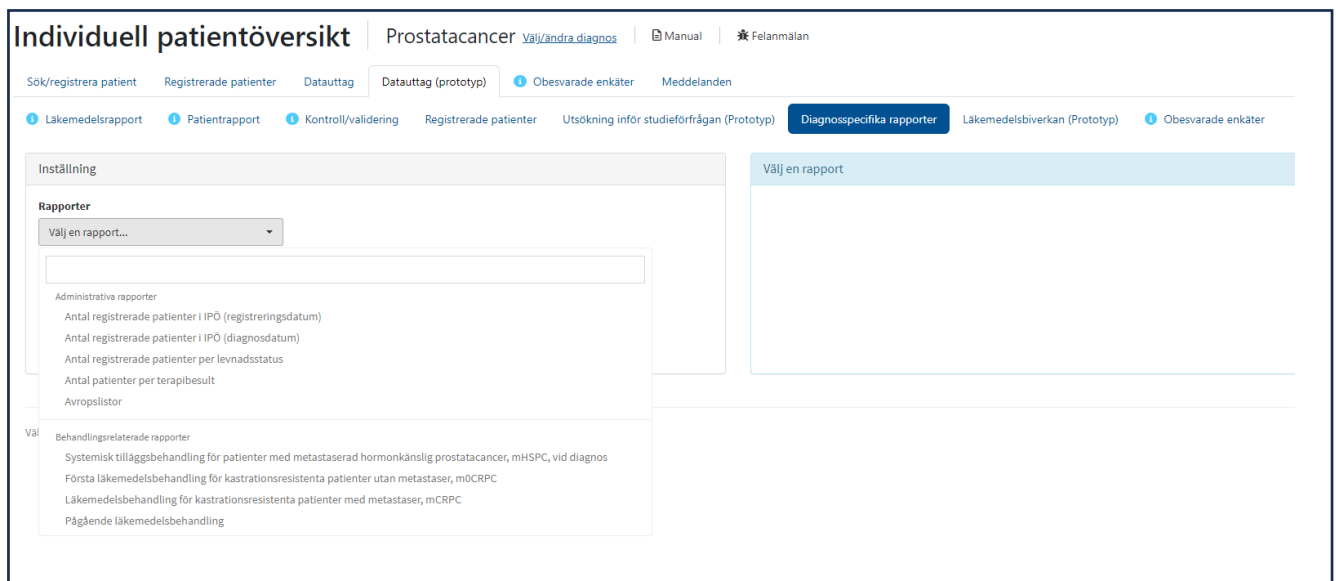
Den 5 maj uppdaterades IPÖ till version 11.0. De viktigaste förändringarna är att det har skapats en ny flik *Mutationsanalys* för rapportering av förändringar i BRCA-1 och 2. Fliken *Lokal Diagnostik* där man efterregistrerar patienter som står på aktiv monitorering har anpassats efter förändringar som gjorts i den externa patologimallen på INCA. En efterfrågad uppdatering är att alla enkäter nu visas på en och samma rad. Kom ihåg att det nu är extra viktigt att föra muspekaren över enkäterna för att identifiera rätt enkät. Tyvärr har vi haft tekniska problem när det gäller markering av datum för patienter med CRPC. Vid senaste releasen har datumnoteringar fallit bort men felet ska nu vara åtgärdat.

Nästa release för IPÖ R12 är planerad till 1 december 2023.

## Nya rapporter i IPÖ

Under våren har vi utvecklat diagnosspecifika fasta rapporter i IPÖ. Rapporterna är uppdelade på administrativa rapporter och behandlingsrelaterade rapporter. Rapporterna hittar du på startsidan under fliken *Datauttag* och *Diagnosspecifika rapporter*.

Bild 1. Diagnosspecifika rapporter



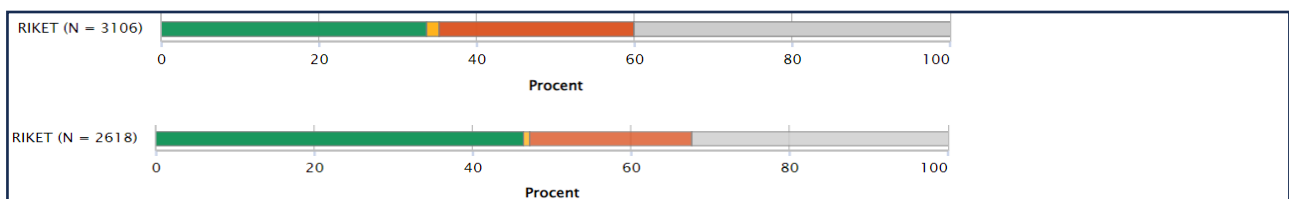
The screenshot displays the 'Individuell patientöversikt' interface for 'Prostatacancer'. The main navigation bar includes 'Välj/ändra diagnos', 'Manual', and 'Felanmälan'. Below this, a series of tabs are visible: 'Sök/registrera patient', 'Registrerade patienter', 'Datauttag', 'Datauttag (prototyp)', 'Obesvarade enkäter', and 'Meddelanden'. The 'Diagnosspecifika rapporter' tab is selected, showing a dropdown menu for 'Rapporter'. The menu lists two categories: 'Administrativa rapporter' (including patient counts by registration date, diagnosis date, and survival status, as well as a list of dropouts) and 'Behandlingsrelaterade rapporter' (including systemic treatment for metastatic hormone-sensitive prostate cancer, first-line treatment for castration-resistant patients without metastases, and ongoing treatment for castration-resistant patients with metastases).

## PROM i IPÖ

Tillsammans med RCC:s sjukvårdsregionala processledare för prostatacancer har vi tillsammans arbetat för att höja utskicksfrekvensen av baslinjeenkäter från IPÖ. Det nationella målet är att 100% av patienterna som planeras för kurativt syftande behandling ska få möjlighet att fylla i en PROM-enkät och att 80% ska ha fyllt i enkäten före behandling.

Vi har haft flertalet utbildningsinsatser för att utbilda vårdgivare i enkät-utskick från IPÖ via 1177. Vi har även visat på goda exempel på och hur man kan använda PROM för att utvärdera patientens hälsotillstånd före och efter behandling individuellt och på gruppnivå. Följebrevet för PROM-utskick är under bearbetning men kommer tyvärr inte att uppdateras förrän tidigast i 1/12 i samband med release 12. I följbrevet kommer det att finnas en tydligare text till patienten om vikten av att besvara enkäterna före och efter behandling. En särskild manual med en mer beskrivande allmän text om PROM och beskrivning över NPCR:s PROM-flöde är under bearbetning till vårdgivarna med målet att publiceras efter sommaren.

Bild 2. Resultat PROM-utskick januari – juni 2022 jmf med januari – juni 2023



## Implementering av IPÖ

Sedan senaste nyhetsbrevet har NPCR besökt region Västs processledardag den 11 maj där vi fick chansen att berätta om nyheter i IPÖ. På snabba 45 minuter gick vi igenom senaste releasen av IPÖ v. 11.0, nationella strukturerade diagnostikmallar för MRT, biopsi och patologi, primärregistrets utveckling och nyttan med PROM och hur man kan använda svaren tillsammans med patienten för att öka delaktigheten för patienterna.

Sedan hösten 2022 har NPCR nu besökt sjukvårdsregionerna Norr, Stockholm/Gotland, Sydöst, Skåne och Väst och deltagit på viktiga, roliga och intressanta möten där vi har fått lära oss om hur man på klinikerna arbetar med NPCR och RCC:s kunskapsstöd och om vad som fungerar bra och vad som behöver förbättras. Vi har även fått möjlighet att berätta om vad NPCR kan erbjuda gällande implementering, utbildning och efterregistrering av patienter i IPÖ för komma i gång eller öka användningen av kunskapsstöden inom sina lokala eller regionala områden.

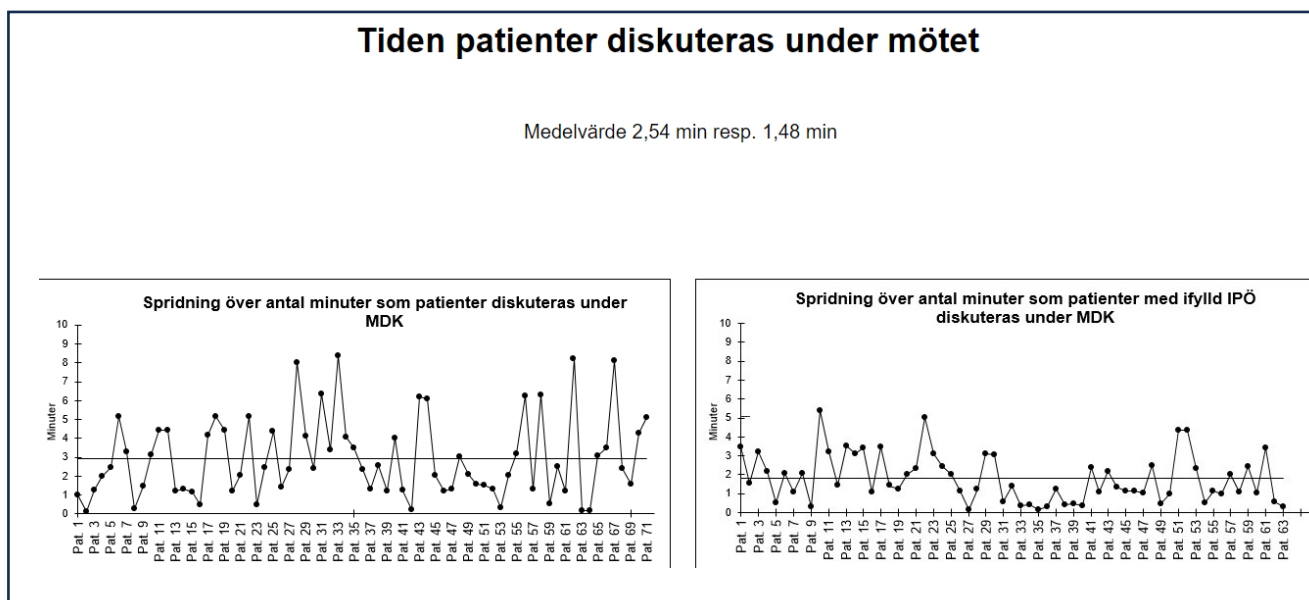
### Användning av IPÖ vid MDK

IPÖ myelom har med hjälp av sin diagnoskoordinator Erika Sarvik under året använt IPÖ vid MDK på Sahlgrenska Universitetssjukhuset för patienter med kronisk blodcancer myelom. Förbättring- och utvecklingsarbetet ingick i Erikas masterprogram [Masterprogram i kvalitetsförbättring och ledarskap inom hälsa och välfärd - Studera - Jönköping University \(ju.se\)](#) Utgångspunkten var att underlaget för MDK finns i minst tre system som behöver öppnas för varje patient under MDK för att kunna beskriva patientens sjukdoms- och behandlingshistorik och aktuell status. I genomsnitt diskuteras 30 patienter per gång under avsatt tid på 75 minuter vilket innebär tidspress, överdrag av avsatt tid samt att det blir en stressig situation som tar energi från deltagarna.

Olika mätningar gjordes under konferenserna under en viss tidsperiod med hjälp av validerade mätverktyg. Utöver kvalitetsförbättringar enligt observationer visade resultaten att utan IPÖ låg medelvärdet i tid per diskuterad patient på 2,54 minuter jämfört med medelvärdet per diskuterad patient med ifylld IPÖ på 1,48 minuter.

Har du frågor eller vill veta mer om förbättringsarbetet kontakta gärna Erika Sarvik på [erika.sarvik@mellansverige.se](mailto:erika.sarvik@mellansverige.se)

Bild 3. Tiden patienter diskuteras på en MDK för patienter med myelom



## Nationella diagnostikmallar för MRT, biopsi och patologi – pilottest i Helsingborg i höst

I samband med vårdprogrammets rekommendation om MRT före biopsi finns det sedan 2019 utvecklade nationella diagnostikmallar för MRT, biopsiprovtagning och patologisvar i INCA-plattformen. Mallarna finns även i en förkortad version i IPÖ under fliken *Lokal Diagnostik*. I fliken *Lokal Diagnostik* kan man idag efterregistrera diagnostikdata på patienter som står på aktiv monitorering. På så sätt går det enkelt och snabbt att uppdatera sig om patientens MRT, biopsier och patologisvar i IPÖ utan att behöva leta i journaler. Den nationella arbetsgruppen håller just nu på att förbereda ett pilottest på Helsingborgs lasarett där syftet är att testa de externa mallarna (MRT, biopsier och patologisvar på INCA) gällande automatöverföring mellan olika digitala systemen såsom Sectra till INCA, INCA till Sectra och automatöverföring mellan mallarna, primärregistrets diagnostikformulär och OPT/ROP. Under pilottestet kommer mallarnas värde för användarna funktionalitet, kvalitet samt tidsbesparingar för specialisterna och professionerna som ingår i diagnostikprocessen att mätas. Inklusionen i pilottestet består av patienter vilka

genomgår prostatabiopsi i Helsingborg/Ängelholm under tidsperioden 2023-09-11 till 2023-11-30. Preliminärt beräknas ett 100-tal patienter ingå i testet. Läs mer publicerad nyhet på [NPCR](#).

Förutsatt att pilottestet faller väl ut planera NPCR att lansera och implementera mallarna nationellt under 2023 parallellt med att utveckla tekniska lösningar kring automatöverföringar, inte bara mellan journalsystem och INCA utan även hos privata aktörer som utför prostatacancerdiagnostik. Med hjälp av mallarnas användning finns det stora möjligheter att utveckla ett högkvalitativt register inom OPT men också i NPCR:s primärregister.

## Synkning av data och automatöverföringar inom NPCR

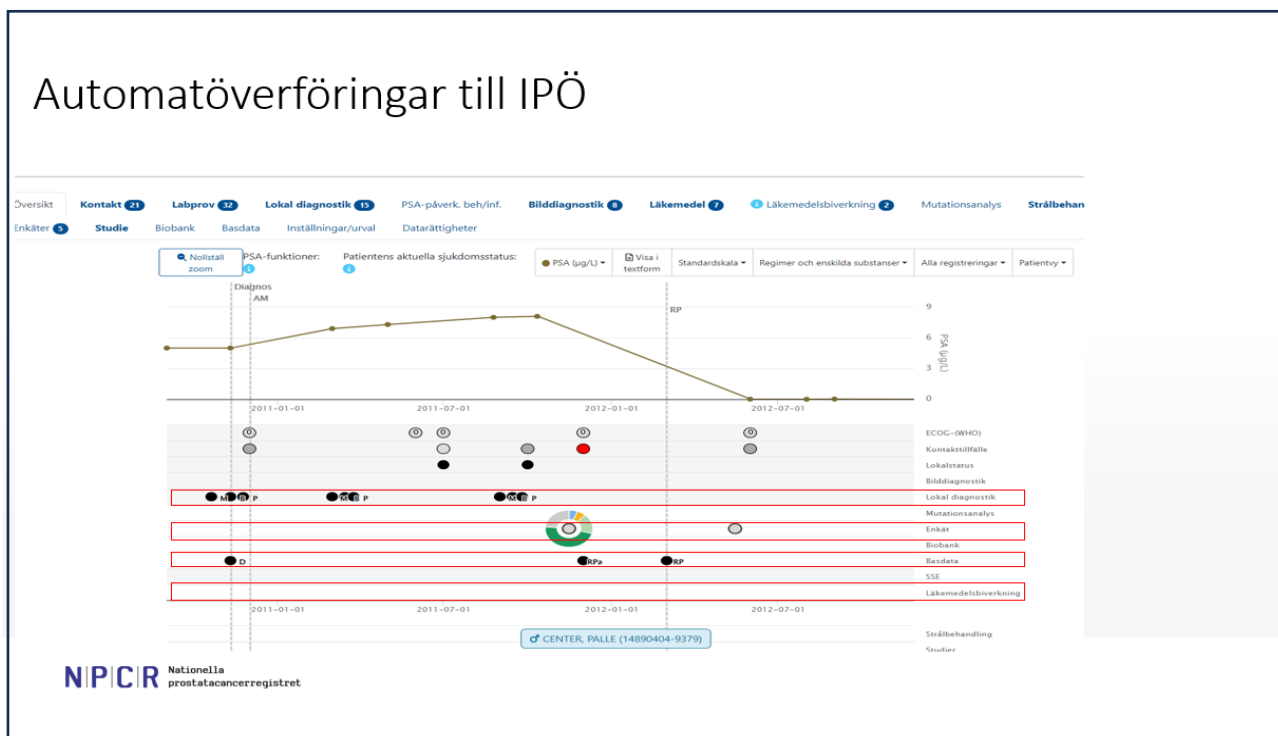
I många år har RCC Samverkan, kvalitetsregister och patientförbund fört en dialog med INERA och regionerna i Sverige i ett försök att tillsammans hitta en lösning för automatöverföring av journaldata, och då specifikt labdata. Rent tekniskt finns det redan lösningar för detta men tyvärr finns det ekonomiska, juridiska och politiska hinder som gör att det är svårt att nå ett resultat som alla är nöjda med.

NPCR har därför valt att gå i bräsch för att driva arbetet när det gäller automatöverföring av data mellan de olika kunskapsstöden och "register" som finns på INCA. Som ett led i detta håller vi på att synka variabler mellan IPÖ, diagnostikmallar, primärregister och OPT/ROP och vill även arbeta framöver med synkning av data för systemet för SVF på INCA. Med den tidsbrist som råder och med målet att slippa dubbelregistreringar vill vi förenkla för vårdgivarna genom att slippa dubbelregistreringar på INCA och få tidsvinster med en ökad kvalitet av diagnostikdata.

Det finns redan många variabler som automatöverförs till IPÖ idag och där man som vårdgivare inte behöver dubbelregistrera data:

- Basdata från primärregistret med dess fem formulär (diagnostik, utredning - och behandling, RALP, strålbehandling och KUB-formuläret)
- MRT, biopsi och patologisvar vid användandet av radiologer, urologer och patologer av de externa mallarna för respektive undersökning på INCA
- Läkemedel från registret för Cancerläkemedel och Cytobase
- PROM-svar från patienter som fyllts i via 1177.
- Läkemedelsbiverkningar från IPÖ till Läkemedelsverket.

Bild 3. Visar variabler i IPÖ med automatöverföring



## NPCR:s hemsida

NPCR:s hemsida har under våren bytt layout. Klicka gärna in på hemsidan [NPCR](http://npcr.se).

Vi försöker kontinuerligt uppdatera hemsidan för nyheter. Vi har lagt till en kalender där vi lägger in viktiga kalenderhändelser under året såsom styrgruppsmöten, inrapportörsmöten för urologi och onkologi.

Här hittar du även RATTEN – en interaktiv onlinerapport från NPCR som innehåller data om prostatacancer vården från Sveriges alla vårdgivare [NPCR \(incanet.se\)](http://incanet.se).

## Aktiviteter i höst

- NPCR:s styrgrupp samlas den 21 september i Stockholm för ett heldagsmöte för fortsatt strategisk planering kring NPCR:s nationella arbete och hur det ska spridas inom regionerna. Mötet blir Elin Axéns första styrgruppsmöte som ny registerhållare för NPCR. Elin arbetar idag som överläkare i urologi och som föreståndare för Prostatacancercentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och kommer att avsätta 30% av sin tid som registerhållare för NPCR.

- Den 3–6 oktober deltar NPCR med en monter på Urologiveckan i Sundsvall. Vi kommer att visa IPÖ, PROM, nationella diagnostikmallar och berätta om vårt arbete. Kom gärna förbi och säg hej!
- Vi kommer att fortsätta med planerade webinarier under hösten för IPÖ och PROM. Separata datum kommer att publiceras på RCC:s och NPCR:s hemsida. Vi kommer även att göra ett separat utskick med höstens datum till alla som har ett användarkonto till IPÖ.
- Vi fortsätter erbjuda våra tjänster när det gäller enskilda utbildningstillfällen i IPÖ och PROM, digitalt eller på plats på er klinik. Vi hjälper även gärna till med att införa IPÖ med hjälp av effektiva implementeringsmetoder och med metoder på hur man tillsammans med patienten kan arbeta med PROM-svar i samband med uppföljning efter behandling.
- I release IPÖ 12.0 är det planerat för vissa övergripande utvecklingsdelar gemensamt för alla åtta IPÖ:er som kommer att utvecklas. Arbetsgruppen för IPÖ prostatacancer kommer att efter sommaren förbereda för olika utvecklingsdelar specifika för prostatacancerdiagnosen.

Det var inte länge sedan vi önskade er alla en skön påsk och med lite värme nu har det redan blivit dags att önska en glad midsommar och värmen har definitivt kommit tillbaka.

Hoppas ni alla får en avkopplande semester!

Önskar arbetsgruppen för IPÖ

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

gm/Nina Hageman

Kontaktuppgifter: [nina.hageman@medinina.se](mailto:nina.hageman@medinina.se)

Mobil 070-722 05 32