
IPÖ PROSTATACANCER

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2023

NPCR I SAMARBETE MED
RCC MELLANSVERIGE

Innehåll

Arbetsgruppen för IPÖ	2
Arbetsgruppsmöten	2
Övergripande mål 2023	2
Resultat	3
Inklusionstakt	3
Patientenkäter (ePROM)	3
Nationella strukturerade mallar för MR baserad prostatacancerdiagnostik	4
Implementering.....	4
Utbildningar.....	6
Teknikutveckling i IPÖ.....	6
Automatöverföring av data	6
Utdatarapporter.....	6
Registerbaserade randomiserade studier (R-RCT).....	7
Kommunikation	7
Nyhetsbrev.....	7
NPCR:s hemsida.....	7
Externa samarbeten	8
Prostatacancerförbundet.....	8
Läkemedelsföretag.....	8

Individuell patientöversikt (IPÖ) i cancervården möjliggör insamling och visualisering av uppgifter om den enskilde patientens vård och behandling. Informationen i patientöversikten kan även användas för utveckling av vården, inom forskning och som beslutsunderlag för att främja jämlik vård. Det övergripande syftet med NPCR är att främja god vård för alla män med prostatacancer, oavsett ålder och bostadsort. Detta görs genom att jämföra resultat mellan vårdenheter som utreder och behandlar män med prostatacancer.

Arbetsgruppen för IPÖ

Ordförande: Ingela Franck-Lissbrant onkolog, fram till 23-09-30 därefter t.f Marie Hjälms-Eriksson, onkolog

Övriga: Magnus Törnblom urolog, Maria Nyberg registersjuksköterska, Erik Andersson patientrepresentant, Hans Joelsson patientrepresentant, Johan Styrke urolog, Viktor Törnqvist statistiker fram till 23-08-31 därefter Fredrik Sandin NPCR statistiker, produktägare vakant under året.

Koordinator: Nina Hageman

Arbetsgruppsmöten

Arbetsgruppen för IPÖ har genomfört tio digitala arbetsgruppsmöten och ett två-dagars internat för summering av årets aktiviteter samt planering inför 2024 års arbete. Parallellt har delar av arbetsgruppen genomfört tio möten med fokus på teknisk utveckling av IPÖ. På mötena har man utgått från en stående agenda där varje punkt avrapporterats av respektive områdesansvarig och nya arbetsuppgifter utdelats.

Övergripande mål 2023

- höja andelen enkätutskick och svarsfrekvenser på klinisknivå (PROM)
- utveckla och pilottesta nationella strukturerade mallar för MR baserad prostatacancerdiagnostik (diagnostikmallar)
- öka den nationella användningen av IPÖ
- utbilda i patientens IPÖ – med enkäter
- utveckla en modul för genetisk information i IPÖ
- vidareutveckla befintliga patientenkäter vid botande behandling
- arbeta för automatöverföringar av data
- utveckla diagnosspecifika rapporter i IPÖ
- utveckla, testa och införa R-RCT för forskning i IPÖ
- samordna datamängder i IPÖ och NPCR

Resultat

Inklusionstakt

De finns i dagsläget åtta olika diagnosspecifika IPÖ:er varav IPÖ prostatacancer är en. Drygt 95 000 cancerpatienter hade under året 2023 en egen IPÖ i Sverige. Av dessa var 34 000 män registrerade med prostatacancer vilket är ca 10 000 fler än i början av 2022. Utav 34 000 patienter var det vid årets slut drygt 6000 patienter registrerade i IPÖ med kastrationsresistent sjukdom.

Patientenkäter (ePROM)

Patienter som planeras genomgå en botande behandling bör enligt rekommendationen i nationella vårdprogrammet besvara elektroniska enkäter för registrering och uppföljning av symtom och biverkningar (ePROM-kurativ) för en effektiv och kvalitetssäkrad prostatacancervård.

Tillsammans med sjukvårdsregionala processledare för prostatacancer har arbetsgruppen för IPÖ arbetat för att höja utskicksfrekvensen av enkäter före behandling från IPÖ. Som tidigare år har NPCR erbjudit kliniker utbildningar i enkätutskick, stöttning i att utveckla utskicksrutiner och utbildning i hur man kan använda enkäterna i samtalet med patienten inför behandlingsdiskussion/beslut och med cancerrehabiliteringsplaner. En PROM-manual har utvecklats med en beskrivning av patientenkäter generellt och vilka rutiner som gäller specifikt för prostatacancer [Manual för PROM i IPÖ prostatacancer](#).

NPCR:s nationella mål för 2023 har varit att 80% av patienterna som planeras genomgå en botande behandling har besvarat minst en enkät före behandling och samma enkät ett år efter behandlingsavslut. Klinikerna kan även följa upp patientens mående i anslutning till behandlingsavslut genom att själva skicka ut uppföljningsenkäter till patienten efter behov.

I Sverige utför totalt 18 kliniker strålbehandling och 31 kliniker utför kirurgisk behandling. Täckningsgraden för utskick av patientenkäter skiljer sig en del åt mellan onkologisk – och kirurgisk behandling.

Totalt behandlades 3025 patienter med primär strålbehandling 2023. Av dessa fick 51% av patienterna en enkät före behandling varav 34% besvarade enkäten. Antalet patienter som genomgått kirurgisk behandling uppgick till 3419 patienter varav 80% fått en enkät att besvara före behandling och 58% besvarade enkäten.

Ett år efter behandling skickar NPCR centralt ut en uppföljningsenkät till alla patienter som behandlats med strålbehandling eller kirurgi. Enkätutskicken från NPCR nådde ca 90% av patienterna vid årets slut varav totalt 70% besvarade enkäten. En viktig faktor för att patienterna ska få en enkät ett år efter behandling är att klinikerna rapporterat in behandlingsformulären i tid.

Nationella strukturerade mallar för MR baserad prostatacancerdiagnostik

Diagnostikmallarna för utredning av misstänkt prostatacancer inkluderar MR av prostata, vävnadsprover från prostata och patologisvar på biopsier. Mallarna har utvecklats på INCA-plattformen i avsikt att skärpa precisionen i den diagnostiska informationen, underlätta urologens informationsinhämtning och genom histologisk återkoppling på gjorda MR bedömningar öka radiologens kompetens. Mallarna finns integrerade i IPÖ och möjliggör kvalitetsutvärdering av hela diagnostik processen. Registrering i mallarna genererar automatiskt en strukturerad sammanfattning i textform och en schematisk sammanfattning i figurform, samtidigt som den inrapporterade informationen lagras på INCA. Användandet av mallarna minskar avsevärt behovet av manuell registrering i NPCR.

Mallarna togs fram under perioden 2019–2021 av en utvecklingsgrupp inom NPCR i samarbete med RCC. I utvecklingsarbetet deltog radiologer, urologer och patologer och mallarna accepterades för nationell användning av respektive specialistförening. Uppdatering och vidareutveckling av mallarna genomfördes under våren 2023 av en tvärprofessionell arbetsgrupp. Våren 2023 kompletterades arbetsgruppen med en tvärprofessionell referensgrupp som bidragit till en bredare klinisk förankring och fungerat som ett bollplank i utformningen av mallarnas innehåll, utseende och funktionalitet.

Under hösten 2023 pilottestades de uppdaterade mallarna i klinisk verksamhet på sjukhusen i Helsingborg och Ängelholm med radiologienheten, urologiska kliniken och patologienheten som deltagande verksamheter. Målsättningen med pilottestet var att pröva mallarnas funktionalitet och att utvärdera och säkerställa dataflödet i hela diagnostikprocessen. I förlängningen ska resultatet av piloten användas för att få mallarna i optimalt skick inför en bred nationell implementering [Här diagnostiseras prostatacancer - med den nya digitala metoden P4 Malmöhus](#).

Implementering

Implementeringsarbetet för IPÖ har liksom tidigare år utförts på nationell, regional och - lokal nivå i tät dialog med vårdgivare, patientföreträdare, beslutsfattare och verksamhetschefer. Samarbete kring implementering har skett med övriga IPÖ-diagnoser men också diagnosspecifikt.

Olika typer av aktiviteter har genomförts för att nå ut med information och utbildning till vårdgivare och andra personer engagerade i prostatacancervården. Arbetsgruppen har deltagit i kvalitetsregistrets inrapportörmöten vid två olika tillfällen och utbildat i IPÖ, användningen av patientenkäter och om arbetet kring utvecklingen av diagnostikmallarna.

Året inleddes med ett heldags besök i Visby på urologiska – och onkologiska kliniken för att utbilda och planera för införandet av IPÖ på bägge klinikerna. Tillsammans med läkare, sjuksköterskor och medicinska sekreterare gick vi igenom IPÖ i sin helhet och påbörjade en implementeringsplan med målsättningar.

NPCR deltog med en monter på Onkologidagarna i Kalmar för att möta vårdgivare från hela landet för att få kunskap om vilka behov som finns ute på klinikerna och för att berätta om kunskapsstöden som finns. Under dagarna hade verksamhetscheferna Magnus Lagerlund, Kalmar och Per Nodbrant från Jönköping en programpunkt om bland annat IPÖ som det enda fungerande systemet för uppföljning av läkemedelsbehandlingar på individ, grupp – och kliniknivå.

I slutet av mars var NPCR inbjuden till ett heldagsmöte av processledarna i Skåne. På mötet deltog representanter från flera olika sjukhus i Skåne. Syftet för dagen var att diskutera och planera för införandet av IPÖ och att arbeta för målet i att höja utskicksfrekvensen av patientenkäter i regionen tillsammans med införandet av diagnostikmallar. Noterat är att under 2023 har Skåne lyckats att på kort tid öka enkätutskicken inför prostatektomi och har nu nästan nått det nationella målet med att 80% av patienterna har besvarat en enkät före behandling.

I maj arrangerade RCC Väst tillsammans med process - och omvårdnadsledarna ett regionalt vårdprocessmöte där NPCR fick tillfälle att berätta om IPÖ. Intresset var som vanligt högt med många frågor och ett stort engagemang. Många ville införa IPÖ på sina kliniker och såg stora vinster med systemet men upplevde hinder i form av begränsade personal – och tidsresurser.

Urologidagarna omvandlades till en fint arrangerad Urologivecka i Sundsvall med en stor uppslutning deltagare. NPCR var med i flera programpunkter och med en monter. De medicinska sekreterarna Ludmila Hammarström och Therese Hallberg från Region Kronoberg presenterade på uppdrag av NPCR sitt arbete kring införandet av IPÖ i regionen och hur dom lyckats samordna administrationen kring IPÖ, patientenkäter och kvalitetsregister på ett sätt som gör att all data registreras i realtid. De berättade vidare att detta arbetssätt ökar patientsäkerheten, kvaliteten på vården och medarbetarna upplever stora tidsvinster i vardagen. Idag är alla patienter i Region Kronoberg med prostatacancersjukdom registrerade i IPÖ, från aktiv monitorering till kastrationsresistent sjukdom och vårdgivarna använder IPÖ som ett levande verktyg och kan inte tänka sig gå tillbaka till de gamla arbetsätten.

NPCR blev inbjuden av Kalmars prostatacancerförening en oktoberkväll för att berätta om NPCR:s verksamhet och målsättningar. Fokus på kvällens föreläsning var att presentera IPÖ med patientenkäter sett ur patientens perspektiv och vilken nytta IPÖ kan ha för både patienter och närstående. Det var många engagerade och intresserade deltagare på plats väl medvetna om Prostatacancerförbundet viktiga roll i NPCR:s utveckling av IPÖ.

Året avslutades hos urologiska kliniken i Ängelholm där läkare, kontaktsjuksköterska och medicinsk sekreterare deltog för att få mer kunskap IPÖ och hur de kunde integrera införande av IPÖ tillsammans med diagnostikmallarna framöver. Det var en händelserik dag där arbetet för införande kommer att fortsätta under våren 2024.

Utbildningar

Utöver besök på konferenser och kliniker har det genomförts utbildningswebbinarier i bland annat statistik och datauttag från IPÖ och om hur klinikerna kan följa täckningsgraden för utskick av patientenkäter för sin klinik. Ett tiotal öppna webinarier genomfördes tillsammans med flertalet separata digitala visningar för intresserade kliniker. Utbildningarna har varierat från att visa hela IPÖ med sina olika moduler samt kortare webinarier med fokus på utskick av patientenkäter.

Föreläsningen om Region Kronobergs arbetssätt fyllde salen i Södra Berget i Sundsvall med deltagare från olika professioner, vilket resulterade i att samma föreläsning genomfördes digitalt under hösten vid tre olika tillfällen och med över hundratalet anmälda. Filmen är nu inspelad och har publicerats till IPÖ-användare och andra nyckelpersoner samt på NPCR och RCC:s hemsida [Film om arbetet med kvalitetsregister, IPÖ och PROM](#).

Teknikutveckling i IPÖ

IPÖ prostatacancer har varit utan produktägare och teknikutvecklingen i IPÖ har därför inte gått lika snabbt som tidigare år. I maj släpptes version 11.0 av IPÖ där det ingick några enklare generiska uppdateringar och för den prostataspecifika delen var den viktigaste uppdatering möjligheten till att registrera mutationsanalyser för BRCA, för såväl vävnad som blod under fliken Mutationsanalys. Utvecklingsdelarna beskrivs i IPÖ:s manual för prostatacancer och finns tillgänglig online för användarna av IPÖ [Manual för registrering i patientöversikten prostatacancer \(cancercentrum.se\)](#).

Automatöverföring av data

En dialog och ett påverkansarbete har pågått sedan länge mellan INERA, regionerna i landet (programråden) och RCC för att hitta en lösning för möjliggörandet av automatöverföring av lab-data. IPÖ:s patientföreträdare har varit drivande i detta arbete men till dags datum finns ingen konkret plan för hur detta skulle kunna genomföras. Automatöverföring från CytoBase till IPÖ pågår i Skåne och i Västra Götaland med varierad framgång, arbete fortgår med att få automatöverföringen att fungera fullt ut. I Uppsala har man sedan i höstas kommit igång med att pilottesta direktöverföring av data mellan Cytodos och IPÖ. Pilotester för automatöverföring mellan Cambio Cosmic och prostatektomiformuläret i kvalitetsregistret har testats och införts i region Uppsala vilket bland annat minskar inrapportörernas tid för manuell registrering av data till INCA.

Utdatarapporter

Nio fasta diagnosspecifika rapporter har utvecklades i IPÖ. Rapporterna är uppdelade på fem administrativa rapporter och fyra behandlingsrelaterade rapporter. I slutet av året bildades det en arbetsgrupp under NPCR:s styrgrupp med urologer och onkologer som har i uppdrag att utveckla och samordna utdata rapporter inom NPCR från IPÖ, kvalitetsregistret, RATTEN och för diagnostikmallar.

Registerbaserade randomiserade studier (R-RCT)

Representanter från arbetsgruppen för IPÖ har deltagit i utvecklingen av en generisk struktur och plattform för registerbaserade randomiserade studier på INCA-plattformen som kan nås via IPÖ. De första studierna inom lungcancer och prostatacancer (Hypo-M1) färdigställdes 2022 och har testats under 2023. Planen är att full implementering av R-RCT ska påbörjas våren 2024. En randomiserad studie under uppbyggnad handlar om värdet av att använda patientenkäter i det kliniska mötet hos män med spridd prostatacancer. Studiens mål är att undersöka betydelsen av att använda webbaserade patientenkäter med symtombeskrivning i IPÖ och i det kliniska arbetet. Studien ingår som ett delarbete i Charlotte Alverbratts avhandling (PI Ingela Franck Lissbrant). Under 2022 har en studiedesign fastställts och en pilotstudie genomförts.

Kommunikation

Förutom webinarier, föreläsningar, besök på kliniker och andra evenemang har tidigare NPCR och IPÖ:s ordförande Ingela Franck Lissbrant varit medförfattare till boken ”Bra att veta om prostatacancer”. Boken är ett initiativ av Prostatacancerförbundet och är skriven av ledande experter på ämnet. Boken sammanfattar sjukdomens kunskapsläge och riktar sig till de som vill fördjupa sig i ämnet eller har frågor om ett specifikt skede av sjukdomsförloppet oavsett om man är diagnostiserad, är närstående eller frisk. I boken finns ett kapitel som handlar om IPÖ och patientenkäter.

Nyhetsbrev

Fyra nationella nyhetsbrev har skickats till vårdgivare registrerade som IPÖ-användare och andra intressenter i utvecklingen av IPÖ och det som sker inom NPCR. I nyhetsbreven informeras det om teknikutveckling i IPÖ, utbildningar, vad NPCR kan erbjuda klinikerna i att införa olika kunskapsstöd eller andra relevanta nyheter om prostatacancer. I nyhetsbreven har det bland annat bjudits in till utbildningswebbinarier, erbjudande om implementeringsstöd och uppmaningen om att kontakta oss vid frågor eller synpunkter på vårt arbete.

NPCR:s hemsida

NPCR:s hemsidan har under året bytt layout. Nyheter och kalenderhändelser publiceras kontinuerligt tillsammans med publikationer och referat. Här finns information om patientenkäter och olika rapporter såsom nationella årsrapporten, regionala rapporter och RATTEN. En rekommendation är att lägga till webbsidans adress i datorns Favoriter för att regelbundet uppdatera sig om vad som är på gång [NPCR](https://npcr.se).

Externa samarbeten

Prostatacancerförbundet

Ett fortsatt nära samarbete med Prostatacancerförbundet (PCF) har pågått liksom tidigare under 2023. Prostatacancerförbundet har haft en viktig roll i IPÖ och diagnostikmallarnas utveckling genom att ha bidragit med patientrepresentanter i arbetsgrupperna. Patientrepresentanterna har med sin kompetens och erfarenhet kompletterat arbetsgruppen i teknikutveckling, implementering och påverkansarbete. PCF har även stöttat NPCR ekonomiskt vilket bidragit till att IPÖ och diagnostikmallarna har kunnat fortsätta utvecklas i den snabba takt det har.

Läkemedelsföretag

Sedan 2015 samarbetar NPCR med läkemedelsföretag genom att läkemedelsföretagen erbjuder kvartalsrapporter kring läkemedelsanvändningen i landet från IPÖ. NPCR samarbetar även med läkemedelsföretag kring forskningsprojekt baserade på Prostate Cancer data Base Sweden (PCBaSe). En studie har genomförts under året på uppdrag av Astellas. Rapporten färdigställdes december 2023, *“A retrospective registry-based study to evaluate time to event and healthcare resource utilisation for de novo metastasized hormone sensitive prostate cancer (mHSPC) patients throughout the disease trajectories until death”*.

Med anledning av att registerhållartjänsten i NPCR har varit vakant fram till i höstas har samarbetet med läkemedelsföretag begränsats till förvaltning av tidigare överenskommelser.