

Prostatacancerregistret – för patienter, sjukvård och forskning

Ingela Franck Lissbrant, med dr, överläkare, onkologkliniken, Region Halland; tidigare ordförande, NPCR; arbetsgruppen för IPÖ-PC
 ● ingela.franck.lissbrant@oncology.gu.se

Johan Styrke, docent, överläkare, urologkliniken, Sundsvalls sjukhus; vice ordförande, NPCR; arbetsgruppen för nationella strukturerade diagnostikmallar

Magnus Törnblom, med dr, överläkare, kirurgkliniken, Visby lasarett; arbetsgruppen för IPÖ-PC; ordförande, arbetsgruppen för nationella strukturerade diagnostikmallar

Marie Hjelm Eriksson, med dr, överläkare, onkologkliniken, Capio S:t Görans sjukhus; ordförande, arbetsgruppen för IPÖ-PC

Elin Axén, med dr, överläkare, urologkliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg; registerhållare, NPCR

Pär Stattin, professor, överläkare, urologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala; ansvarig forskare, PCBaSe

Nationella prostatacancerregistrets (NPCR) mål är att främja god vård för alla med prostatacancer, oavsett ålder och bostadsort. Genom att samla in och presentera data om prostatacancer vården möjliggör registret jämförelse av utredning och behandling samt onkologiska och funktionella resultat mellan olika vårdenheter. Profession och verksamhetsledning kan följa och utveckla verksamheten, och patienter kan genom tillgång till data ställa krav på förbättring av vården. Registret används även för forskning.

Organisation

Arbetet i NPCR leds av en registerhållare, styrs av en styrgrupp och sker i tätt samarbete med Regionalt cancercentrum (RCC). I styrgruppen ingår processledare för onkologi och urologi från alla sex sjukvårdsregioner, patientrepresentanter samt expertis inom bildiagnostik och patologi. Ordförande i Nationella vårdprogramgruppen är adjungerad i styrgruppen för att underlätta utvärdering av förändringar i vårdprogrammet med hjälp av NPCR. Under styrgruppen verkar arbetsgrupper för individuell patientöversikt för prostatacancer (IPÖ-PC) och patientrapporterade utfallsmått (patient-reported outcome measures, PROM), nationella strukturerade diagnostikmallar, utdatalösningar samt arbetsgruppen för registret för inkontinensimplantat. Arbetet stöds av RCC Mellansverige, som tillhandahåller statistiker, ekonomi- och registeradministration, systemutvecklare samt produktägare inom IT. NPCR:s registersjuksköterska och IPÖ-PC-koordinator gör stora insatser för att stödja implementering av NPCR:s olika delar genom inrapportörsmöten, webbseminarier, besök på kliniker och utbildningsdagar. Alla registrets grupperingar samarbetar tätt med patientrepresentanter.

Primärregistret

Primärregistret innehåller information om utredning och primärbehandling för över 235 000 män med prostatacancer.

Primärregisterformulär. Databasinsamlingen utförs av utbildade inrapportörer vid över 100 diagnostiserande och behandlande enheter i Sverige. Detaljerad information om utredning och behandling rapporteras i fem formulär på plattformen Inca (Informationsnätverk för cancer vården), inklusive formulär för strålbehandling och radikal prostatektomi. Täckningsgraden är ca 98 procent i jämförelse med Cancerregistret, och kvaliteten på data är hög [1].

Patientrapporterade utfallsmått. För att öka patienternas delaktighet i sin vård och öka vårdpersonalens förståelse för patientens livskvalitet och symtom har NPCR utvecklat elektroniska frågeformulär (PROM).

Patienten fyller i formuläret via 1177 inför sitt mottagningsbesök, och informationen kan visas i IPÖ-PC under besöket. Ett annat viktigt syfte med PROM är att följa upp funktionella resultat efter behandling. Informationen kan därför överföras till kvalitetsregistret och sammanställas på gruppnivå för att möjliggöra jämförelser mellan enheter. Ett arbete med att publikt presentera relevanta utfallsmått baserat på PROM är påbörjat.

Utdata i realtid för vårdgivare, verksamhet och patienter.

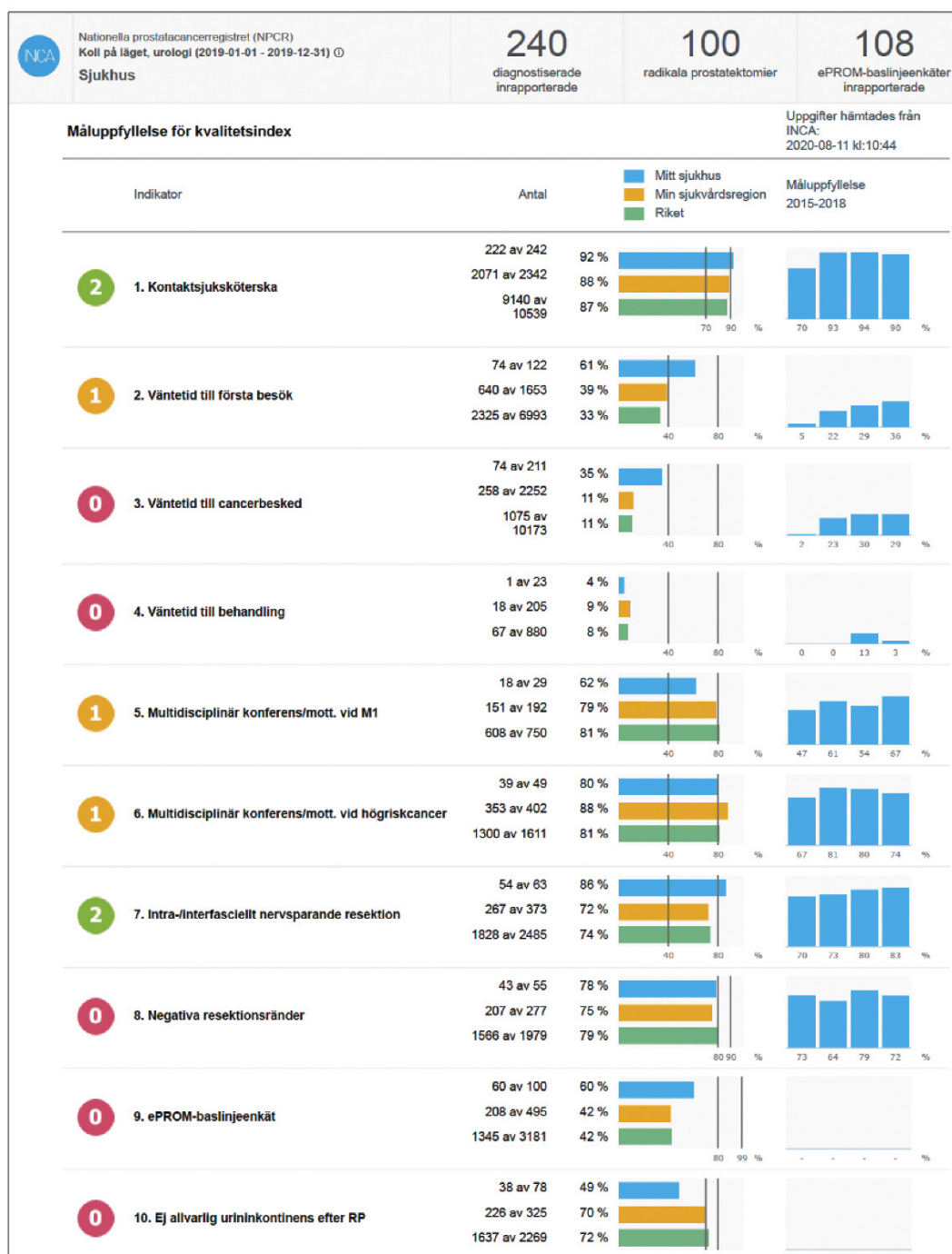
Varje kvartal skickas en visuell rapport i form av »Koll på läget« till verksamhetschefer på alla urologi- och onkologienheter som rapporterar till NPCR. »Koll på läget« finns i två versioner, en för onkologi och en för urologi, och visar de kvalitetsparametrar som styrgruppen för NPCR för närvarande bedömer är mest relevanta för verksamhetsutveckling (Figur 1). Årligen sker uppdateringar där indikatorer med hög måluppfyllelse utgår och ersätts av indikatorer som mäter nya förbättringsområden. Minst lika viktigt är lättillgängliga och användbara utdatalösningar för patienter, beslutsfattare och allmänhet. I den interaktiva online-rapporten RATTEN (<https://statistik.incanet.se/npcr/>) finns möjlighet att välja kvalitetsparameter och visualisera data i tabell, figur eller kartfunktion efter val av ålder, riskgrupp, årtal och region [2].

Automatöverföring till kvalitetsregister – en dröm?

Behovet av att minska manuell inrapportering till NPCR är stort. Inom Inca finns automatiska dataspeglningar som medför att varje datamängd som registreras i NPCR enbart behöver registreras en gång, även

HUVUDBUDSKAP

- NPCR är ett rikstäckande register med hög täckningsgrad som innehåller information om diagnostik och primärbehandling av prostatacancer.
- Utdata presenteras i realtid, och flera interaktiva rapporter är publikt tillgängliga.
- Flera projekt pågår för att minska manuell inrapportering i registret.
- Nationella strukturerade diagnostikmallar syftar till att förbättra diagnostiken och möjliggöra automatöverföring.
- Individuell patientöversikt prostatacancer är ett grafiskt beslutsstöd som används tillsammans med journalen vid mottagningsbesöket samt för verksamhetsuppföljning och forskning.
- Forskningsdatabasen PCBaSe visar att kvalitetsregisterdata som kombineras med nationella administrativa register är en guldgruva för forskning.



Figur 1. I »Koll på läget« visas kvalitetsparametrar utvalda av NPCR:s styrgrupp. Måluppfyllelsen kan vara låg, intermedjär eller hög per diagnostiserande vårdenhet. I möjligaste mån väljs variabler som bjuder in till kvalitetsförbättringsarbete, exempelvis avseende väntetider, där man i bilden ser att kvalitetsvariabel 2 mäter väntetid från remiss till första besök i specialiserad vård på urologiklinik.

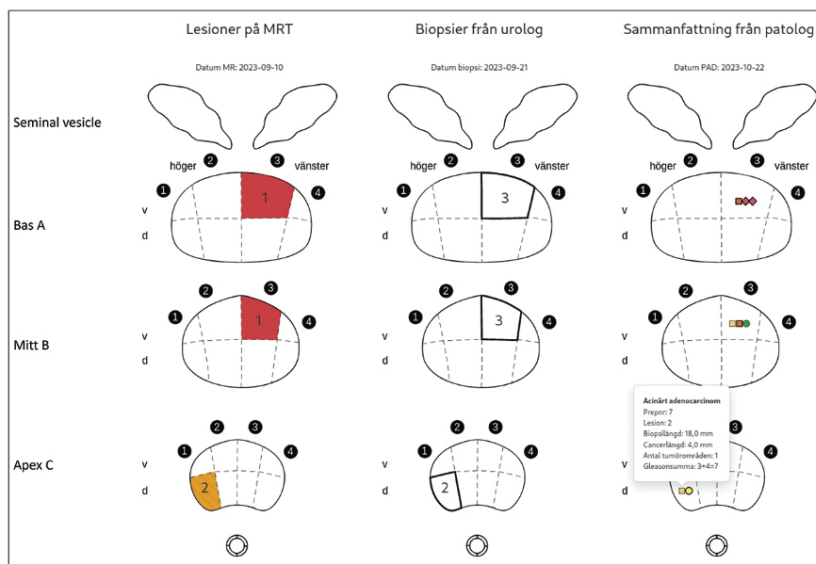
om utdatapresentation sker i flera olika Inca-miljöer.

Inom Region Uppsala automatöversförs för närvarande en femtedel av de variabler i NPCR som kan hämtas från journalerna. Överföringen sker via den nationella tjänstplattform som Inera tillhandahåller. Dessutom finns en journalmall för prostatektomi som överför data direkt till motsvarande formulär i NPCR [3]. Denna lösning kan implementeras av andra regioner som har samma journalsystem.

Ett viktigt utvecklingsområde för att möjliggöra automatöverföring är övergång från traditionella registerformulär med retrospektiv rapportering till procedurspecifika registermallar med inrapportering i real-

tid. NPCR:s arbete med utveckling av nationella strukturerade diagnostikmallar för MR, prostatabiopsi och patologi är ett första steg. Arbetet i IPÖ-PC bygger på samma princip, då vårdgivare och patienter rapporterar in nationellt strukturerade datamängder i samband med besök. För att komma vidare i arbetet krävs en ökad samverkan med pågående nationella initiativ för strukturerad vårdinformation. På sikt skulle då behovet av manuell inrapportering till kvalitetsregistren minska och kanske till och med försvinna.

Nästa steg – nationellt strukturerade diagnostikmallar
MR av prostata har fått snabbt genomslag i prostata-



Figur 2. Sammanfattning av de tre utredningsstegen av prostatacancer i schematiska prostatafigurer. Lokalisation och grad av misstanke för MR-fynd (vänster), lokalisation och antal biopsier (mitten) och patologisvar på respektive biopsi (höger). Ytterligare information visas när detaljer i figurerna markeras.

cancerdiagnostiken, då den minskar överdiagnostik och ökar precisionen genom minskad biopsitagning [4]. Tumörmisstänkta områden syns på MR och utgör underlag för urologen när biopsier tas som sedan skickas till patolog för bedömning. Diagnostiken är dock behäftad med osäkerhet: bedömning av MR är ofta svår även för vana radiologer, urologen kan ha svårt att träffa cancermisstänkta MR-lesioner med biopsierna och bedömningen av biopsipreparaten kan skilja sig åt mellan patologer. Sammantaget kan detta leda till att cancer felbedöms eller att onödiga biopsier tas. Därför finns behov av att kontinuerligt utvärdera resultaten i de olika stegen i den diagnostiska processen och skapa en lärandeprocess.

NPCR och RCC har med stöd av Prostatacancerförbundet tagit fram digitala nationella strukturerade diagnostikmallar för de tre stegen i prostatacancerdiagnostiken (MR, biopsitagning och patologi). Under utredningen fylls de tre mallarna in av radiolog, urolog och patolog, vilket automatiskt genererar remissvar till journal. Informationen skickas till Inca, IPÖ-PC och NPCR, vilket avsevärt minskar behovet av manuell efterregistrering i NPCR. Informationsinhämtningen i kliniken underlättas genom att de tre utredningsstegen presenteras bredvid varandra i schematiska figurer (Figur 2). Den insamlade informationen möjliggör utvärdering av diagnostiken på klinik-, region- och nationell nivå. Mallarna testas nu i Helsingborg och Ängelholm [5], och målet är att utvidga införandet till fler regioner under 2024.

Individuell patientöversikt för prostatacancer

Individuell patientöversikt för prostatacancer (IPÖ-PC) är ett nationellt digitalt grafiskt beslutsstöd med målet att underlätta delaktighet, verksamhetsuppföljning och forskning. Det används tillsammans med patientjournalen för att ge vårdpersonal och patienter en gemensam bild av prostatacancerpatientens sjukdomsförlopp (Figur 3).

IPÖ-PC är ett av RCC:s etablerade kunskapsstöd och har utvecklats av en arbetsgrupp i NPCR bestående av patienter och vårdprofession med stöd av bland andra Prostatacancerförbundet. Sedan verktyget lanserades år 2016 har över 30 000 män med prostatacancer registrerats [6]. Delar av informationen inkluderar även i NPCR, om inte patienten begär »opt-out«. Förutsatt att patienten samtyckt till sammanhållen journalföring följer IPÖ-PC patienten över sjukvårdsregionernas gränser. Patienten kan se sin patientöversikt via 1177.

Information registreras vid varje mottagningsbesök och inkluderar bland annat allmäntillstånd, behandlingar, laboratoriedata, bilddiagnostik och biverkningar. Patienten fyller i PROM via 1177 inför sitt besök för att samla in symtom- och livskvalitetsdata. All information sammanställs i en grafisk översikt som på ett överskådligt sätt visualiserar patientens sjukdoms- och behandlingsförlopp. Utvecklingsarbetet sker i tätt samarbete med ansvariga för de övriga sju cancerdiagnoser som har en patientöversikt [7].

IPÖ-PC gör det möjligt att snabbt hitta patientspecifik information [8]. Den grafiska översikten kan underlätta kommunikation och öka patientens delaktighet samt användas vid multidisciplinära konferenser. Verksamhetsledning kan använda informationen i IPÖ-PC för att utvärdera följsamhet till riktlinjer, behandlingsresultat och verksamhetsplanering. Myndigheter och läkemedelsindustri kan få sammanställd information om läkemedelsanvändning.

IPÖ-PC är en viktig resurs för forskning och registerbaserade randomiserade studier (R-RCT), och inklusion, randomisering och all registrering i studien utförs inom IPÖ-PC. Den första registerbaserade randomiserade studien i IPÖ-PC är Hypo-M1, som jämför olika fraktioneringsmönster vid strålbehandling av prostata vid spridd prostatacancer och som redan har påbörjats. Flera ytterligare studier planeras [9]. För mer information och en testversion av IPÖ-PC, se Individuell patientöversikt prostatacancer - RCC (Cancercentrum.se) [10].

Prostate cancer database Sweden (PCBaSe)

Prostate Cancer data Base Sweden (PCBaSe) är en nationell, populationsbaserad forskningsresurs som utgår från Nationella prostatacancerregistret.

I PCBaSe har NPCR samkörts med en rad hälsoregister och demografiska databaser i syfte att stödja klinisk prostatacancerforskning. Databasen innehåller uppgifter om 227 000 män i NPCR med cancerkaraktäristik, diagnostik, primärbehandling, uppföljning, samsjuklighet, familjehistoria och socioekonomi, och dessutom data för 1 062 000 matchade prostatacancerfrisk kontrollmän.

Databasen har varit grunden för mer än 200 vetenskapliga artiklar, och hundratals svenska och internationella forskare har utnyttjat denna resurs. Några områden som studerats är sällsynta läkemedelsbiverkningar, följsamhet till riktlinjer, långtidsuppföljning av behandling och utveckling av simuleringsmodeller och mått för samsjuklighet [11-17]. Publicerade artiklar återfinns med länk till Pubmed på NPCR:s webbplats [18].

Nu pågår en insamling från informationssystem i landets alla regioner av data som inte finns i NPCR el-



Figur 3. Individuell patientöversikt för prostatacancer (IPÖ-PC) är ett digitalt grafiskt beslutsstöd på Inca-plattformen som ger patienter och vårdpersonal en samlad bild av sjukdomsförloppet hos varje enskild patient.

ler någon av övriga centrala datakällor: alla PSA-värden samt resultat från MR prostata och prostatabiopsier för alla män i Sverige. Detta möjliggör studier av PSA-testning och MR prostata som screeningverktyg och ger möjlighet att använda PSA-värden som utfallsmått vid uppföljning och för att definiera återfall och kastrationsresistens. Dessutom inhämtas uppgifter om behandling med rekvisitionsläkemedel, framför allt kemoterapi, som ju inte registreras i Läkemedelsregistret. Insamlingen stöds av Cancerfonden och Vetenskapsrådet.

Sammanfattningsvis visar PCBaSe på de goda möjligheter för klinisk forskning som finns i Sverige när

data i kvalitetsregister kombineras med data i administrativa register och sjukvårdens egna informationssystem. Insamlingen från landets regioner har varit mödosam och pekar på ett stort behov av att skapa en struktur i landets regioner för att stödja liknande projekt i framtiden, i linje med intentionerna i EU-kommissionens arbete med ett europeiskt hälso-dataområde [19] och aktuella regeringsuppdrag [20].

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Nationella Prostatacancerregistret och PCBaSe har läkemedelsföretagssamarbeten i form av prenumerationstjänster samt forskningsprojekt.

Citera som: *Läkartidningen. 2024;121:23196*

Läs mer!
 Ingår även i »Serie Kvalitetsregister«, se länk på [Läkartidningen.se](http://Lakartidningen.se)

REFERENSER

1. Tomic K, Sandin F, Wigertz A, et al. Evaluation of data quality in the National Prostate Cancer Register of Sweden. *Eur J Cancer*. 2015;51(1):101-11.
2. Nationella prostatacancerregistret (NPCR). <https://statistik.incanet.se/npcr/>
3. Sveriges Kommuner och regioner. Årsrapport 2022. Programmet för automatiserad informationsförsörjning. Prostatacancerregistret via Region Uppsala och dess värdinformati-ons-system Cosmic. p. 10. <https://skr.se/download/18.eee258b188aea9a95d17695/1686743723962/%C3%85rsrapport%20informati-ons-f%C3%B6rs%C3%B6rjning%20nationella%20kvalitetsregister%202022.pdf>
4. Drost FH, Osses D, Nieboer D, et al. Prostate MRI, with or without MRI-targeted biopsy, and systematic biopsy for detecting prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;4(4):CD012663.
5. Åkesson K. Här behandlas prostatacancer - med nya digitala metoden. SR P4 Malmöhus. 18 okt 2023. <https://sverigesradio.se/artikel/unikt-projekt-ger-bättre-behandling-av-prostata-cancer>
6. Franck Lissbrant I, Hjälml Eriksson M, Lambe M, et al. Set-up and preliminary results from the Patient-overview Prostate cancer. Longitudinal registration of treatment of advanced prostate cancer in the National Prostate Cancer Register of Sweden. *Scand J Urol*. 2020;54(3):227-34.
7. Regionala cancercentrum i samverkan. Individuell patientöversikt (IPÖ) i cancervården. <https://cancercentrum.se/samverkan/prostata/patientoversikt/>
8. Alverbratt C, Vikman H, Hjälml Eriksson M, et al. Time difference in retrieving clinical information in Patient-overview Prostate cancer compared to electronic health records. *Scand J Urol*. 2022;56(2):95-101.
9. Regionala cancercentrum i samverkan. Cancerstudier i Sverige - en databas med pågående kliniska studier. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>
10. Regionala cancercentrum i samverkan. Kunskapsbanken. Individuell patientöversikt prostatacancer. <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/prostata/patientoversikt/>
11. Beckmann K, Garmo H, Franck Lissbrant I, et al. The value of real-world data in understanding prostate cancer risk and improving clinical care: examples from Swedish registries. *Cancers (Basel)*. 2021;13(4):875.
12. Loeb S, Folkvaljon Y, Lambe M, et al. Use of phosphodiesterase type 5 inhibitors for erectile dysfunction and risk of malignant melanoma. *JAMA*. 2015;313(24):2449-55.
13. Nugin H, Folkvaljon Y, Damber JE, et al. Work-up and treatment of prostate cancer before and after publication of the first national guidelines on prostate cancer care in Sweden. *Scand J Urol*. 2018;52(4):277-84.
14. Stattin P, Sandin F, Loeb S, et al. Public online reporting from a nationwide population-based clinical prostate cancer register. *BJU Int*. 2018;122(1):8-10.
15. Robinson D, Garmo H, Lissbrant IF, et al. Prostate cancer death after radiotherapy or radical prostatectomy: a nationwide population-based observational study. *Eur Urol*. 2018;73(4):502-11.
16. Ventimiglia E, Bill-Axelsson A, Bratt O, et al. Long-term outcomes among men undergoing active surveillance for prostate cancer in Sweden. *JAMA Netw Open*. 2022;5(9):e2231015.
17. Gedeberg R, Sund M, Lambe M, et al. An aggregated comorbidity measure based on history of filled drug prescriptions: development and evaluation in two separate cohorts. *Epidemiology*. 2021;32(4):607-15.
18. Nationella prostatacancerregistret (NPCR). Publikationer. www.npcr.se/publikationer
19. Europeiska kommissionen. Ett europeiskt hälso-dataområde. https://health.ec.europa.eu/health-digital-health-and-care/european-health-data-space_sv
20. Socialdepartementet. Mer hälsodata ska samlas in för att stärka sjukvården [pressmeddelande]. 31 mar 2023. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2023/03/mer-halsodata-ska-samlas-in-for-att-starka-sjukvarden/>