

Prostatacancer

Nationell kvalitetsrapport för 2023

September 2024

Nationella prostatacancerregistret (NPCR)



Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

INNEHÅLL

| | |
|--|-----------|
| INTRODUKTION TILL ÅRSRAPPORTEN | 4 |
| FÖRORD | 5 |
| RESULTATREDOVISNING | 6 |
| Koll på läget - Urologi | 7 |
| Koll på läget - Onkologi | 12 |
| Generella kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi | 16 |
| Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi | 16 |
| Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för onkologi | 17 |
| Generell kommentar till resultatutvecklingen över tid | 17 |
| Övriga resultat som ej redovisas i Koll på läget | 18 |
| <i>Urologi</i> | 18 |
| <i>Onkologi</i> | 23 |
| BAKGRUND TILL RESULTATEN - ORGANISATION AV NPCR OCH DATAKVALITET | 28 |
| Organisation och styrgrupp | 28 |
| Cancerregistret jämfört med NPCR | 28 |
| Datakvalitet | 28 |
| Hemsida | 28 |
| PÅGÅENDE UTVECKLINGSARBETEN | 30 |
| Patientrapporterade utfallsmått (PROM) | 30 |
| Strukturerade nationella diagnostikmallar | 30 |
| Samverkan mellan NPCR och Nationella vårdprogramgruppen | 31 |
| Automatöverföring | 31 |
| Implantatregistret - Urinläckage efter prostatektomi | 31 |
| MÅLSÄTTNINGAR OCH SLUTSATSER | 32 |
| REFERENSER | 33 |

INTRODUKTION TILL ÅRSRAPPORTEN

Syftet med rapporten är att ge en överskådlig bild av kvalitén på prostatacancersjukvården i Sverige. Alla resultat finns tillgängliga online på npcr.se/ratten. Denna årsrapport fokuserar på resultaten av tio utvalda kvalitetsindikatorer för vård på urologiska/kirurgiska kliniker och nio indikatorer för vård på onkologiska kliniker. Även andra intressanta trender och resultat redovisas. Målgruppen för årsrapporten är i första hand kliniskt verksam personal som arbetar med prostatacancervård och verksamhetsföreträdare men rapporten är tillgänglig på npcr.se/rapporter för patienter, journalister, beslutsfattare och allmänhet.

För sjukvårdspersonal som har tillgång till inloggning på INCA finns uppdaterad information om vården på sjukhusnivå i Koll på läget. Där finns resultat inom 24 timmar efter inrapportering dels i en ”styrpanel” som sammanfattar resultaten på den egna kliniken dels i interaktiva rapporter där den egna vården kan jämföras med andra vårdgivares. En motsvarande publik interaktiv rapport; RATTEN kan nås via npcr.se/ratten som uppdateras två gånger per år.

Därutöver publiceras sex separata regionala årsrapporter, en för varje sjukvårdsregion, i mars året efter diagnosåret på npcr.se/rapporter. I de rapporterna kommenterar de regionala processledarna för urologi och onkologi de egna resultaten.

FÖRORD

År 2023 inrapporterades data för 11 163 nya fall av prostatacancer till Nationella prostatacancerregistret (NPCR) från samtliga enheter som behandlar prostatacancer i Sverige. Täckningsgraden är 97 % jämfört med den lagstadgade registreringen i Cancerregistret. Datakvaliteten i NPCR har i flera undersökningar varit god och säkerställs fortlöpande genom granskning av lokala, regionala och nationella rapporter samt i vetenskapliga projekt baserade på NPCR.

Antalet män som diagnosticerats med prostatacancer har varit stabilt sedan 2014 frånsett åren 2020-2022 vilket sannolikt förklaras av minskad diagnostik under covidpandemin med en efterföljande reky. Antalet diagnosticerade fall under 2023 ligger väsentligen i samma nivå som innan pandemin.

Redovisningen i denna nationella årsrapport baseras på data för män diagnostiserade/behandlade 1998–2023 som rapporterats till NPCR t.o.m. 2 september 2024.

Elin Axén, Åsa Jellvert och Johan Styrke, för styrgruppen för Nationella prostatacancerregistret.

Fredrik Sandin, RCC Mellansverige gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.

RESULTATREDOVISNING

Kvalitetsindikatorer delas in i processinriktade och strukturella indikatorer samt resultatindikatorer.

Processindikatorer mäter aktiviteter som utförs, till exempel utredning och behandling.

Strukturella indikatorer mäter förutsättningar för vården, till exempel lokaler, personal, rutiner, utrustning och kompetens.

Resultatindikatorer mäter effekter av utredning och behandling, till exempel andel män med urinläckage efter kirurgi, urinrängningar efter strålbehandling, återfall efter botande behandling, patientrapporterade mått av symtom och livskvalitet, eller dödlighet i prostatacancer efter behandling.

NPCR rapporterar framför allt processindikatorer eftersom det varit svårt att identifiera relevanta resultatindikatorer för prostatacancervård som kan studeras kort tid efter primärbehandling. De senaste åren har täckningsgraden för patientrelaterade utfallsmått (PROM) via enkäter successivt ökat och målsättningen är att därmed kunna öka rapporteringen av resultatindikatorer. En framtida insamling av PSA-data skulle öppna upp möjligheter att mäta progressionsfri överlevnad.

Koll på läget - Urologi

De mått som rapporteras för urologi är

1. **Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).** Enligt Nationella vårdprogrammet (NVP) rekommenderas att patienter bör erhålla en namngiven kontaktsjuksköterska. Eftersom patienten ibland byter vårdgivare under vårdprocessen finns möjlighet att rapportera på samtliga formulär. Det räcker att en vårdgivare har angivit kontaktsjuksköterska för att indikatorn ska anses vara uppfylld. För ytterligare information om kontaktsköterskans uppgifter se referens www.cancercentrum.se/sv/projekt/kontaktsjukskoterska/.
2. **Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Motsvarar ledtiden från datum från remissankomst till besök på specialistmottagning som enligt standardiserat vårdförlopp för prostatacancer (SVF) ska vara 21 dagar eller mindre (SVF kapitel 4, ingående ledtider) vid välgrundad misstanke på prostatacancer. Detta gäller förutsatt att PSA är över 10 ug/l vid SVF-remiss eller att det finns två efterföljande PSA-värden över gränsvärdet på 3.0 ug/l. Om det enbart finns ett PSA-värde mellan 3.0 och 9.9 vid tidpunkten för SVF-remiss ökar ledtiden till 42 dagar till första besök för att ett andra PSA-prov ska kunna tas. Dessutom anger SVF att tiden för remissbeslut till remissankomst ska vara högst en kalenderdag. NPCR registrerar om remissen var enligt SVF (Ja/Nej), datum för utfärdande av remiss, ankomst för remiss och första besök på specialistmottagning, samt om förlängd väntetid till första besök berodde på patientens val. Dessutom anges om utredningsbesök föregick första läkarbesök vid förlängd tid till första besök.
3. **Tid mellan biopsi och PAD-besked till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** I SVF anges att möte ska ske med patienten högst elva dagar efter biopsitagning. I NPCR registreras om denna väntetid var förlängd pga. patientens val. NPCR registrerar också om information gavs vid mottagningsbesök, via telefon, eller brev.
4. **Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Indikatorn visar väntetiden i kalenderdagar från utfärdande av remiss (remissbeslut) för utredning av prostatacancer till start av kurativ primärbehandling, d.v.s. strålbehandling, neoadjuvant hormonbehandling före strålbehandling eller radikal prostatektomi. Enligt standardiserat vårdförlopp (SVF) för prostatacancer ska väntetiden från utfärdande av remiss till radikal prostatektomi vara högst 68 dagar, från utfärdande av remiss till påbörjad neoadjuvant hormonbehandling högst 57 dagar och från utfärdande av remiss till strålbehandling högst 75 dagar. Målet är att 80 % av dessa män skall ha en väntetid enligt ovan. Om ett andra PSA-värde har tagits efter SVF-remiss inför bedömning i specialiserad vård förlängs väntetiderna med 21 dagar.
5. **MR utförd före diagnostisk biopsi bland män med PSA < 20 ng/mL. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).**
6. **Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** I NVP kapitel 9 rekommenderas diskussion vid multidisciplinär konferens före behandlingsbeslut för män diagnostiserade med lokaliserad

högriskcancer utan känd fjärrmetastasering och förväntad kvarstående livslängd på minst fem år. Vi har valt avgränsningen yngre än 80 år.

7. **Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).**
8. **Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).** Motsvarar SoS NR indikator 3.6 'positiva marginaler' dvs. ofria resektionsränder vid pT2-tumör, dvs tumör finns enbart innanför prostatakapseln vid histopatologisk undersökning. Denna indikator saknar målnivå i SoS NR. Enligt NVP är resektionsranden negativ ('negativ marginal' liktydigt med 'radikalt') när det inte finns cancerceller i den tuschmarkerade resektionsytan vid histopatologisk undersökning. Resektionsranden är negativ även om det finns cancerceller mycket nära randen (NVP Bilaga 1, sidan 130).
9. **Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-enkät 1 år efter operation. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).**
10. **Ej allvarlig urininkontinens efter RP. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 95 %; högsta nivå (grönt).**

På sida 9 visas styrpanelen Koll på läget urologi så som den ser ut på INCA för en enskild klinik.

Utförlig förklaring till respektive kvalitetsindikator för urologi och onkologi finns på npcr.se/online-rapport.

| | | | | |
|--|---|--|---|--|
|  Nationella prostatacancerregistret (NPCR) Koll på läget, urologi (2022-01-01 - 2022-12-31) © Sjukhus | 240 diagnostiserade inrapporterade | 100 radikala prostatektomier | 108 ePROM-baslinjeenkäter inrapporterade |  Uppgifter hämtades från INCA 2023-02-28 kl:11:50 |
| | | | | |

Måluppfyllelse för kvalitetsindex

| Indikator | Antal | Mitt sjukhus Min sjukvårdsregion Riket | Måluppfyllelse 2018-2021 |
|---|---|---|-----------------------------|
| 2 1. Kontaktsjuksköterska | 222 av 242 2071 av 2342 9140 av 10539 | 92 % 88 % 87 % | |
| 1 2. Väntetid till första besök | 74 av 122 640 av 1653 2325 av 6993 | 61 % 39 % 33 % | |
| 0 3. Väntetid till cancerbesked | 74 av 211 258 av 2252 1075 av 10173 | 35 % 11 % 11 % | |
| 0 4. Väntetid till behandling | 1 av 23 18 av 205 67 av 880 | 4 % 9 % 8 % | |
| 2 5. MR utförd före diagnostisk biopsi | 27 av 29 151 av 192 608 av 750 | 93 % 79 % 81 % | |
| 1 6. Multidisciplinär konferens/mott. vid högriscancer | 39 av 49 353 av 402 1300 av 1611 | 80 % 88 % 81 % | |
| 2 7. Intra-/interfasciellt nervsparande resektion | 54 av 63 267 av 373 1828 av 2485 | 86 % 72 % 74 % | |
| 0 8. Negativa resektionsränder | 43 av 55 207 av 277 1566 av 1979 | 78 % 75 % 79 % | |
| 1 9. PROM efter RP, täckningsgrad 1-årsenkät | 73 av 100 288 av 495 1845 av 3181 | 73 % 58 % 58 % | |
| 0 10. Ej allvarlig urininkontinens efter RP | 38 av 73 186 av 288 1237 av 1845 | 52 % 65 % 67 % | |
| 9 Summa (värde) | | | |

Definition av indikatorer

- Andel män med nydiagnostiserad prostatacancer som har nämnigiven kontaktsjuksköterska. Variabeln presenteras per behandlingsbeslutande sjukhus/landsting/region, vilket här avser det sjukhus som rapporterat i utrednings- och behandlingsformuläret, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män som fått nybesök på specialsklinik pga. misstänkt prostatacancer inom 14 dagar efter utfärdande av remiss. Variabeln presenteras per diagnostiserande sjukhus/landsting/region, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män som fått PAD-besked om cancerdiagnos inom 11 dagar efter utförd prostatabiopsi. Variabeln presenteras per diagnostiserande sjukhus/landsting/region, för diagnoser under aktuell period.
- Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 61 dagar (RP), 68 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 50 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriscancer. Variabeln presenteras per behandlande sjukhus/landsting/region, för behandlingar under aktuell period.
- MR utförd före diagnostisk biopsi bland män med PSA < 20 ng/mL. Variabeln presenteras per diagnostiserande sjukhus/landsting/region, för diagnoser under aktuell period.
- Andel män högst 80 år med högriscancer utan fjärrmetastaser, som diskuterats på MDK. Högriscancer indelas i lokaliserad högriscancer eller lokalt avancerad cancer. Definitionen av multidisciplinärkonferens i NPCR är att urolog och onkolog deltar. Variabeln presenteras per behandlingsbeslutande sjukhus/landsting/region, vilket här avser det sjukhus som rapporterat i utrednings- och behandlingsformuläret, för diagnoser under aktuell period.
- Andel av opererade män med låg- eller mellanrisktumör som genomgått intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för operationer under aktuell period.
- Andel prostatektomipreparat med negativa resektionsränder vid pT2. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/landsting/region, för operationer under aktuell period.
- Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-enkät 1 år efter operation. Godkänt tidsintervall för 1-årsenkät är 11-18 månader efter operation. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/region/sjukvårdsregion, och period är definierat som operationsdatum + 18 månader (dvs. operationer där det under aktuell period gått 18 månader sedan operation är inkluderade).
- Ej allvarlig urininkontinens 1 år efter utförd radikal prostatektomi. Godkänt tidsintervall för 1-årsenkät är 11-18 månader efter operation. Variabeln presenteras per opererande sjukhus/region/sjukvårdsregion, och period är definierat som operationsdatum + 18 månader (dvs. operationer där det under aktuell period gått 18 månader sedan operation är inkluderade).

Teckenförklaring

Kvalitetsindikatorer och tre nivåer av uppfyllelse
Måluppfyllelse på kliniken i relation till gränsvärden

- 2** Hög nivå: över övre gränsvärde
- 1** Mellannivå: mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde
- 0** Låg nivå: nedan nedre gränsvärde

Antal patienter

Antal patienter för vilka kvalitetsnivån uppnått, av totalt antal patienter som tillhills rapporterats

Mitt sjukhus/Min sjukvårdsregion/Riket

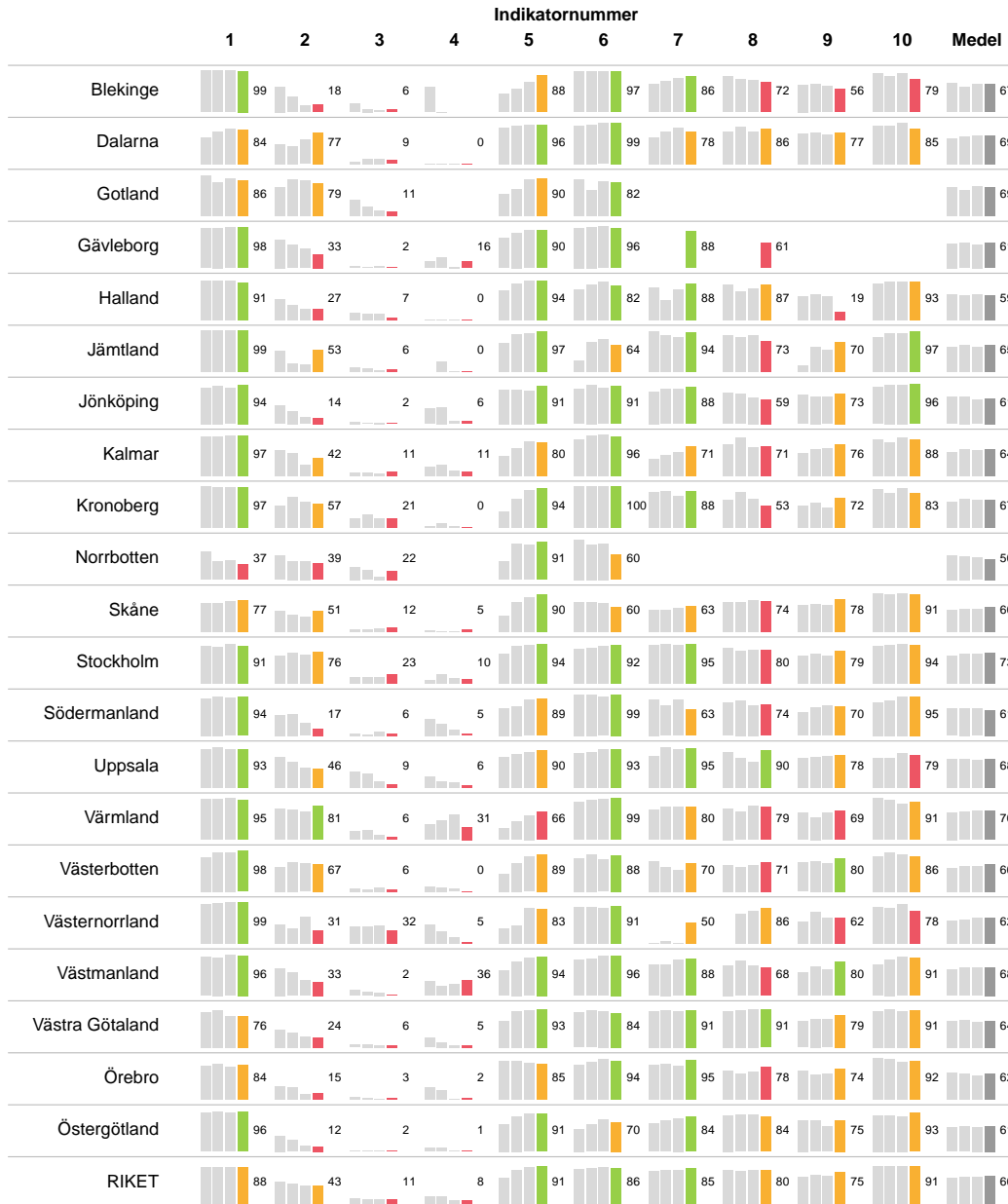
Andel patienter för vilka kvalitetsnivån uppnått. Vertikala strecken visar nedre och övre gränsvärde.

Vill du veta mer? Gå till <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/kvalitetsregisterstatistik/> där individbaserad statistik redovisas.

| | Indikatornummer | | | | | | | | | | Medel |
|-----------------|-----------------|----|----|----|----|-----|----|----|----|----|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Blekinge | 99 | 18 | 6 | | 88 | 97 | 86 | 72 | 56 | 79 | 67 |
| Dalarna | 84 | 77 | 9 | 0 | 96 | 99 | 78 | 86 | 77 | 85 | 69 |
| Gotland | 86 | 79 | 11 | | 90 | 82 | | | | | 69 |
| Gävleborg | 98 | 33 | 2 | 16 | 90 | 96 | 88 | 61 | | | 61 |
| Halland | 91 | 27 | 7 | 0 | 94 | 82 | 88 | 87 | 19 | 93 | 59 |
| Jämtland | 99 | 53 | 6 | 0 | 97 | 64 | 94 | 73 | 70 | 97 | 65 |
| Jönköping | 94 | 14 | 2 | 6 | 91 | 91 | 88 | 59 | 73 | 96 | 61 |
| Kalmar | 97 | 42 | 11 | 11 | 80 | 96 | 71 | 71 | 76 | 88 | 64 |
| Kronoberg | 97 | 57 | 21 | 0 | 94 | 100 | 88 | 53 | 72 | 83 | 67 |
| Norrbottn | 37 | 39 | 22 | | 91 | 60 | | | | | 50 |
| Skåne | 77 | 51 | 12 | 5 | 90 | 60 | 63 | 74 | 78 | 91 | 60 |
| Stockholm | 91 | 76 | 23 | 10 | 94 | 92 | 95 | 80 | 79 | 94 | 73 |
| Södermanland | 94 | 17 | 6 | 5 | 89 | 99 | 63 | 74 | 70 | 95 | 61 |
| Uppsala | 93 | 46 | 9 | 6 | 90 | 93 | 95 | 90 | 78 | 79 | 68 |
| Värmland | 95 | 81 | 6 | 31 | 66 | 99 | 80 | 79 | 69 | 91 | 70 |
| Västerbotten | 98 | 67 | 6 | 0 | 89 | 88 | 70 | 71 | 80 | 86 | 66 |
| Västernorrland | 99 | 31 | 32 | 5 | 83 | 91 | 50 | 86 | 62 | 78 | 62 |
| Västmanland | 96 | 33 | 2 | 36 | 94 | 96 | 88 | 68 | 80 | 91 | 68 |
| Västra Götaland | 76 | 24 | 6 | 5 | 93 | 84 | 91 | 91 | 79 | 91 | 64 |
| Örebro | 84 | 15 | 3 | 2 | 85 | 94 | 95 | 78 | 74 | 92 | 62 |
| Östergötland | 96 | 12 | 2 | 1 | 91 | 70 | 84 | 84 | 75 | 93 | 61 |
| RIKET | 88 | 43 | 11 | 8 | 91 | 86 | 85 | 80 | 75 | 91 | 66 |

Figur 1. Sammanfattning av Koll på läget, urologi, 2023. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvärde, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvärde.

1. Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
2. Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
3. Tid mellan biopsi och PAD-besök till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
4. Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
5. MR utförd före diagnostisk biopsi bland män med PSA < 20 ng/mL. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
6. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
7. Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
8. Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
9. Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-enkät 1 år efter operation. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
10. Ej allvarlig urininkontinens efter RP. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 95 %; högsta nivå (grönt).



Figur 2. Sammanfattning av Koll på läget, urologi, 2020-2023. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvärde, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvärde.

1. Andel män med prostatacancer som tilldelats kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
2. Tid mellan utfärdande av remiss och första besök högst 21 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
3. Tid mellan biopsi och PAD-besök till patienten högst 11 dagar. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
4. Tid mellan utfärdande av remiss och start av kurativ primärbehandling högst 68 dagar (RP), 75 dagar (RT utan neoadjuvant hormonbehandling) eller 57 dagar (neoadjuvant hormonbehandling inför RT) för män med högriskcancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
5. MR utförd före diagnostisk biopsi bland män med PSA < 20 ng/mL. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
6. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
7. Andel av opererade män som genomgick intra-/interfasciellt nervsparande resektion. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
8. Negativa resektionsränder vid radikal prostatektomi. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 90 %; högsta nivå (grönt).
9. Andel av opererade män som har rapporterat ePROM-enkät 1 år efter operation. Målnivåer: Över 70 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
10. Ej allvarlig urininkontinens efter RP. Målnivåer: Över 80 %; mellannivå (gult), över 95 %; högsta nivå (grönt).

Koll på läget - Onkologi

De kvalitetsindikatorer som rapporteras för onkologi är

- 1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Inrapportering av information om strålbehandling är en förutsättning för att övriga indikatorer ska kunna bedömas och det finns därför anledning att tro att en snabb inrapportering ökar kvaliteten på data.
- 2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Enligt det nationella vårdprogrammet för prostatacancer (NVP) rekommenderas att patienter bör erhålla en namngiven kontaktsjuksköterska. Primärt strålbehandlade patienter byter vårdgivare under processen och det finns därför möjlighet att rapportera på samtliga formulär i NPCR. Det räcker att en vårdgivare har angivit kontaktsjuksköterska för att indikatorn skall anses vara uppfylld.
- 3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** I NVP kapitel 9 rekommenderas diskussion vid multidisciplinär konferens före behandlingsbeslut för män diagnosticerade med lokaliserad högriscancer utan känd fjärrmetastasering och förväntad kvarstående livslängd på minst fem år. Vi har valt avgränsningen yngre än 80 år.
- 4. Andel som startat strålbehandling (utan neoadjuvant hormonbehandling) som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Indikatorn visar väntetiden i kalenderdagar från behandlingsbeslut hos onkolog till start av strålbehandling för män med mellanriskcancer aktuella för primär strålbehandling. Enligt standardiserat vårdförlopp ska denna väntetid vara högst 21 dagar.
- 5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriscancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Indikatorn visar väntetiden i kalenderdagar från utfärdande av remiss (remissbeslut) för utredning av prostatacancer till start av hormonbehandling före strålbehandling. Enligt standardiserat vårdförlopp (SVF) för prostatacancer ska denna väntetid vara högst 57 dagar. Om ett andra PSA-värde har tagits efter SVF-remiss inför bedömning i specialiserad vård förlängs väntetiderna med 21 dagar.
- 6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 60 %; högsta nivå (grönt).** Indikatorn visar andelen män med lokalt avancerad prostatacancer som behandlats med kurativt syftande strålbehandling kombinerat med hormonbehandling. Strålbehandling i kombination med hormonbehandling är den terapi som enligt NVP har starkast evidens vid behandling av lokalt avancerad prostatacancer. Under 2015 startade en skandinavisk randomiserad studie (SPCG-15, strålbehandling vs kirurgi) för män med lokalt avancerad prostatacancer för att undersöka huruvida kirurgi är likvärdigt med strålbehandling i kombination med hormonbehandling och vi har därför valt att inkludera även dessa män i indikatorn.
- 7. Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan. Målnivåer: Över 60 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Andel män aktuella för postoperativ strålbehandling efter radikal prostatektomi som startat planerad strålbehandling inom 30 dagar från utfärdande av strålanmälan. Väntetid till start av

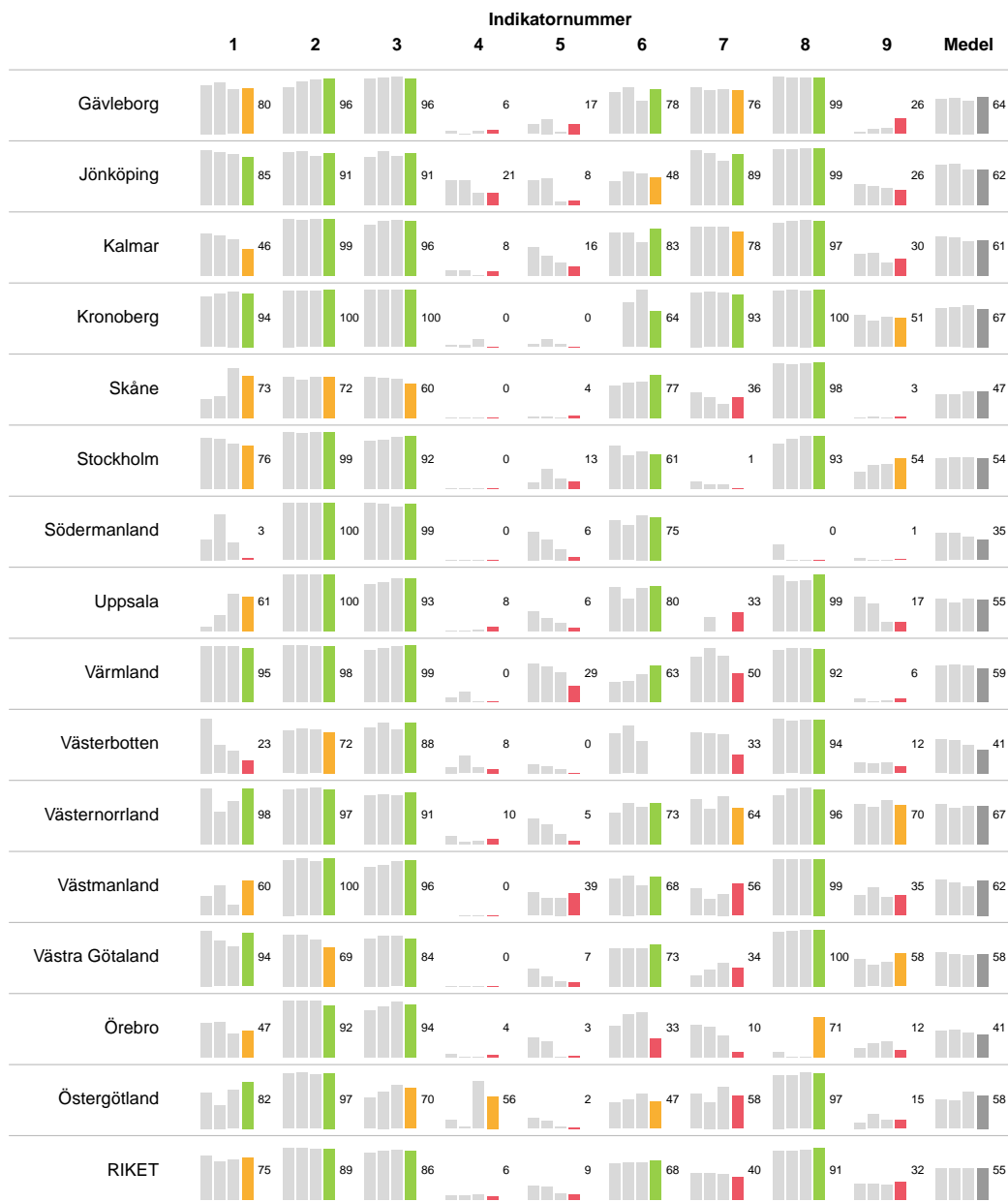
postoperativ strålbehandling är inte en kvalitetsindikator i NVP men då postoperativ strålbehandling efter kirurgi har en botande behandlingsintention är det angeläget att strålbehandling startar snarast efter behandlingsbeslutet är fattat.

8. **Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolym. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).** Undersökning med MR i tillägg till skiktröntgen (CT) som planeringsunderlag inför strålbehandling förbättrar bildunderlaget väsentligt och underlättar således definition av målvolym (prostata) på ett avgörande sätt.
9. **Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: Över 50 %; mellannivå (gult), över 70 %; högsta nivå (grönt).** Indikatorn visar den andel män som besvarat baslinjeenkäten för PROM online (ePROM; elektroniskt patientrapporterade utfallsmått) före start av kurativ strålbehandling. NVP rekommenderar att alla patienter som erhåller kurativt syftande strålbehandling bör svara på en elektronisk enkät som underlag för behandlingsbeslut och uppföljning av symtom och biverkningar.

| | Indikatornummer | | | | | | | | | Medel |
|-----------------|-----------------|-----|-----|----|----|----|----|-----|----|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | |
| Gävleborg | 80 | 96 | 96 | 6 | 17 | 78 | 76 | 99 | 26 | 64 |
| Jönköping | 85 | 91 | 91 | 21 | 8 | 48 | 89 | 99 | 26 | 62 |
| Kalmar | 46 | 99 | 96 | 8 | 16 | 83 | 78 | 97 | 30 | 61 |
| Kronoberg | 94 | 100 | 100 | 0 | 0 | 64 | 93 | 100 | 51 | 67 |
| Skåne | 73 | 72 | 60 | 0 | 4 | 77 | 36 | 98 | 3 | 47 |
| Stockholm | 76 | 99 | 92 | 0 | 13 | 61 | 1 | 93 | 54 | 54 |
| Södermanland | 3 | 100 | 99 | 0 | 6 | 75 | | 0 | 1 | 35 |
| Uppsala | 61 | 100 | 93 | 8 | 6 | 80 | 33 | 99 | 17 | 55 |
| Värmland | 95 | 98 | 99 | 0 | 29 | 63 | 50 | 92 | 6 | 59 |
| Västerbotten | 23 | 72 | 88 | 8 | 0 | | 33 | 94 | 12 | 41 |
| Västernorrland | 98 | 97 | 91 | 10 | 5 | 73 | 64 | 96 | 70 | 67 |
| Västmanland | 60 | 100 | 96 | 0 | 39 | 68 | 56 | 99 | 35 | 62 |
| Västra Götaland | 94 | 69 | 84 | 0 | 7 | 73 | 34 | 100 | 58 | 58 |
| Örebro | 47 | 92 | 94 | 4 | 3 | 33 | 10 | 71 | 12 | 41 |
| Östergötland | 82 | 97 | 70 | 56 | 2 | 47 | 58 | 97 | 15 | 58 |
| RIKET | 75 | 89 | 86 | 6 | 9 | 68 | 40 | 91 | 32 | 55 |

Figur 3. Sammanfattning av Koll på läget, onkologi, 2023. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvå, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvå och övre gränsvå, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvå.

1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
4. Andel som startat strålbehandling (utan neoadjuvant hormonbehandling) som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriskcancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 60 %; högsta nivå (grönt).
7. Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan. Målnivåer: Över 60 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
8. Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolym. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
9. Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: Över 50 %; mellannivå (gult), över 70 %; högsta nivå (grönt).



Figur 4. Sammanfattning av Koll på läget, onkologi, 2020-2023. Grönt = hög nivå (2 poäng): över övre gränsvärde, gult = mellannivå (1 poäng): mellan nedre gränsvärde och övre gränsvärde, rött = låg nivå (0 poäng): nedan nedre gränsvärde.

1. Andel strålbehandlingar rapporterade inom 3 månader från start av RT. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
2. Andel primärt strålbehandlade män som har namngiven kontaktsjuksköterska. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
3. Multidisciplinär konferens/mottagning (högrisk). Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
4. Andel som startat strålbehandling (utan neoadjuvant hormonbehandling) som primärbehandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut hos onkolog. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
5. Tid mellan utfärdande av remiss och start av neoadjuvant hormonbehandling inför RT högst 57 dagar för män med högriskcancer. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
6. Andel kurativ strålbehandling eller inklusion i SPCG-15. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 60 %; högsta nivå (grönt).
7. Andel som startat postoperativ strålbehandling inom 30 dagar från strålanmälan. Målnivåer: Över 60 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
8. Andel extern/extern + brachy RT där MR använts som stöd vid definition av målvolym. Målnivåer: Över 40 %; mellannivå (gult), över 80 %; högsta nivå (grönt).
9. Andel av strålbehandlade män som har rapporterat ePROM-baslinjeenkät. Målnivåer: Över 50 %; mellannivå (gult), över 70 %; högsta nivå (grönt).

Generella kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi

Vid granskning av indikatorerna framkommer tydliga nationella gemensamma styrkor och svagheter. Måluppfyllelsen är generellt högre vad gäller kvalitetsmått där mycket arbete kan göras inom den egna verksamheten, till exempel behandlingsdiskussion på MDK för män med högriskcancer, än för kvalitetsmått som är beroende av mer komplexa processer där flera aktörer är inblandade såsom väntetidsmålen. Resultaten vad gäller väntetider är med få undantag mycket dåliga i förhållande till de ledtider som stipuleras i SVF-förloppet.

En viktig del av kvalitetssäkringen av kurativt syftande behandling är uppföljning av egenrapporterade symptom. För att värdera resultaten efter behandling behöver de ställas i relation till utgångsläget och NPCR önskar därför att männen fyller i en baslinjeenkät före operation eller strålbehandling. Enkäten distribueras av behandlande enhet. Enkäter ett år efter behandling distribueras från RCC Mellansverige och initieras av att det finns ett datum för operation eller strålbehandling i NPCR. Det är därför väsentligt att behandlingen rapporteras i tid.

I figur 2 och 4 ses en sammanfattning av Koll på läget för urologi respektive onkologi, från de senaste 4 åren, 2020-2023. Målsättningen med figuren är att visa i vilken riktning regionerna utvecklar sina resultat. Det syns inga tydliga genomgående förbättringar över tid. De regioner som haft goda resultat tidigare år fortsätter på samma sätt under 2023 och i de regioner som legat lågt tidigare fortsätter att ligga lågt. Dessa resultat bör granskas av respektive regionala processledare för att se om man kan göra förbättringar.

Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för urologi

Måluppfyllelsen för MR utförd före första biopsi fortsätter att förbättras. Det nationella snittet är 91 % och det är nu endast en region som inte når upp till lägsta nivån. Även nervsparande resektion vid prostataoperation har förbättrats. Indikatorn har hög måluppfyllelse nationellt och alla regioner når upp till lägsta nivån.

Målnivåerna för indikatorn Ej allvarlig urininkontinens efter radikal prostatektomi har höjts från och med 2023 vilket innebär att endast två regioner når den övre målnivån 95 %. Den genomsnittliga nationella nivån är oförändrad, 91 % av opererade män har inte allvarlig urininkontinens ett år efter operationen. De regionala variationerna är stora. Även för negativa resektionsränder finns det stor spridning mellan regionerna, där majoriteten inte når upp till den lägsta målnivån. Dessa utfall är inte beroende av strukturella eller ekonomiska förutsättningar och det finns stor förbättringspotential.

57 % av män som genomgått prostatektomi i landet hade besvarat en baslinjeenkät 2023 vilket är en tydlig förbättring jämfört med tidigare år. Både antalet utdelade och andelen besvarade enkäter har ökat, det finns dock fortfarande stora skillnader mellan landets regioner. Svarefrekvensen för de centralt utskickade 1 årsenkäterna är högre och skiljer sig med få undantag inte nämnvärt över landet. Närmare 80 % av männen som opererades 2022 hade besvarat enkäten under 2023. Eftersom svarefrekvensen efter ett år är relativt god har styrgruppen för NPCR beslutat att återinföra tre- och femårsårsenkäter. För processägarna är det framför allt viktigt att satsa på en ökad svarefrekvens av baslinjeenkäten i sina respektive regioner.

Kommentarer till resultat för kvalitetsindikatorer för onkologi

Måluppfyllelsen för MR som stöd vid definition av målvolym vid strålbehandling har ökat från en redan hög nivå och det är nu endast en region som inte använder metoden. De flesta regioner har mycket hög måluppfyllelse avseende kontaktsjuksköterska. Det nationella snittet dras ned av att två stora regioner ligger lägre.

Väntetiden för postoperativ strålbehandling har försämrats. Föregående år var det endast fyra regioner som inte nådde upp till den lägsta målnivån, medan det i år är tio regioner. Följsamheten till inrapportering av strålbehandling är medelhög i genomsnitt men med stor regional spridning.

32 % av män som genomgått kurativt syftande strålbehandling under 2023 har besvarat en baslinjeenkät vilket är en låg nivå men en stor förbättring jämfört med tidigare. 2022 nådde ingen region upp till lägsta målnivån medan det i år är fyra regioner som gör det.

Generell kommentar till resultatutvecklingen över tid

NPCR tillhandahåller data, men resultatförbättringar kan endast ske genom ett idogt lokalt processarbete som kräver god kunskap om hur vårdprocessen är utformad i regionen. Det krävs ett stort engagemang och ett ökat multidisciplinärt samarbete för att åstadkomma varaktig förbättring i omhändertagande av män med prostatacancer. Generellt ses att indikatorer som rör väntetider är längre från måluppfyllelse, trots införande av SVF och miljardsatsningar, jämfört med indikatorer som avser följsamhet till medicinska riktlinjer. De senare ligger närmare mötet mellan patient och vårdens professioner medan ledtidsmålen är verksamhetsledningsrelaterade och svårare att arbeta med som processägare. För dessa variabler är goda exempel viktiga att ta vara på och sprida, något som NPCR verkar för.

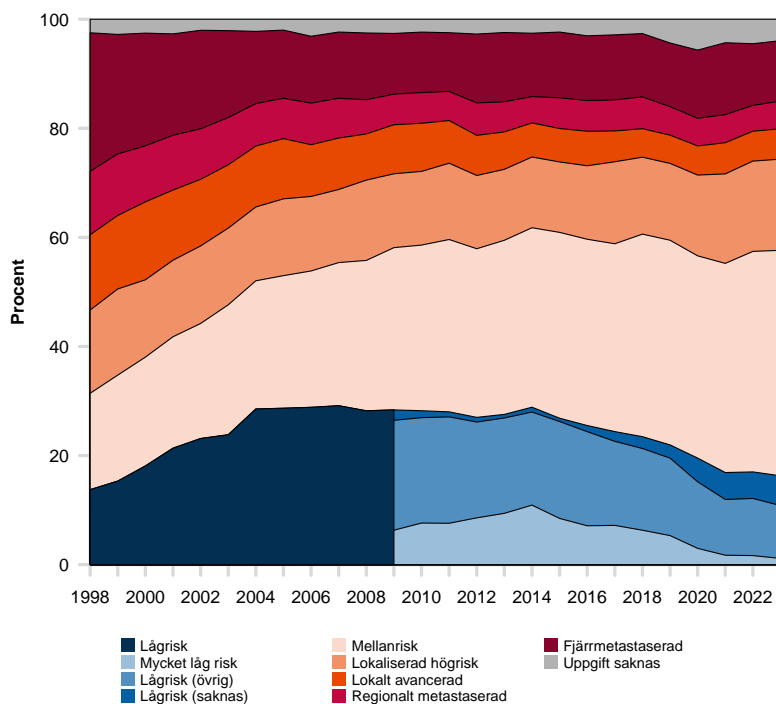
Övriga resultat som ej redovisas i Koll på läget

Urologi

MRT före biopsi syftar till att diagnosticera färre män med lågriskcancer vars prognos även utan behandling är mycket god, dvs. att minska överdiagnostiken. Dessutom behöver färre män genomgå vävnadsprov med efterföljande risk för allvarliga infektioner. Andelen män med lågriskcancer har minskat vilket med största sannolikhet har att göra med den ökande användningen av MR. Då det totala antalet fall inte minskat och andelen mellanriskcancer ökat tydligt kan detta delvis bero på att MR i kombination med riktade biopsier i högre utsträckning leder till att prevalent Gleasonmönster 4 diagnosticeras. Andelen prostatacancer med mycket låg risk vid diagnos har sjunkit kraftigt i takt med införandet av MR. Då definitionen av mycket låg risk kräver att minst åtta biopsier tas förklaras minskningen sannolikt delvis av en högre andel riktade biopsier med färre biopsikolvar. Den minskade incidensen av prostatacancer i samband med covidpandemin under 2020-2021 kan också ha bidragit till nedgången men det finns en tydlig underliggande trend som pekar på att lågriskcancerarna minskar (Figur 5). Under kommande år kommer detaljrikladomen att öka ytterligare eftersom den nationella vårdprogramgruppen har infört en uppdelning av mellanrisk i subgrupper.

Fördelning av riskkategori per diagnostiserande region återfinns i figur 6.

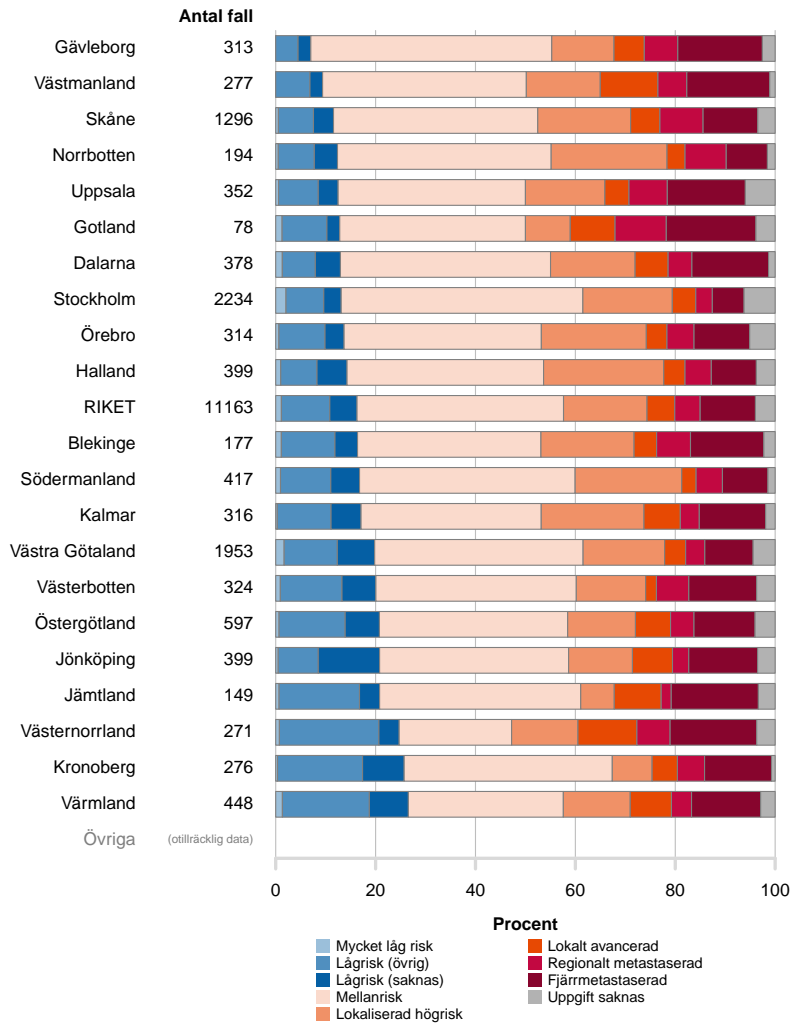
Det nationella vårdprogrammet för prostatacancer rekommenderar sedan många år tillbaka att det ska finnas minst två erfarna operatörer vid de enheter där radikal prostatektomi utförs, och att alla operatörer ska utföra fler än 25 ingrepp årligen. Trots tydliga rekommendationer finns det fortfarande några mindre enheter som utför få ingrepp samtidigt som finns det större centra där många operatörer genomför relativt få ingrepp (Figur 7). Det ses dock över lång tid en klar förbättring i Sverige där vi nu har betydligt färre opererande enheter än för tio år sedan och volymsmål har blivit mer accepterat bland urologerna.



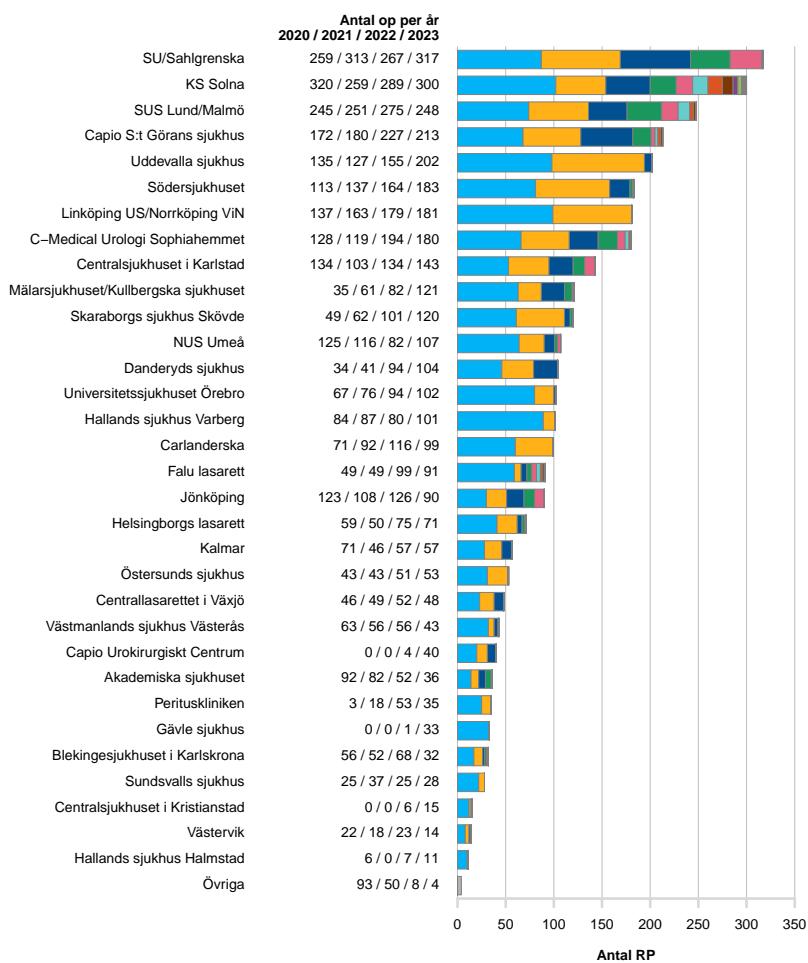
Figur 5. Fördelning av riskkategori per diagnosår, 1998-2023.

Definitioner av riskkategorier, baserat på klinisk bedömning, dvs. palpation av prostata, tumördifferentiering enligt Gleason i biopsier, samt PSA-nivå vid diagnos.

| | |
|--|--|
| <p>Lågrisk T1-2, Gleasonsumma 6 eller lägre och PSA < 10 $\mu\text{g/L}$.</p> | <p>Mycket låg risk T1c, PSA < 10 $\mu\text{g/L}$, Gleasonsumma 6 eller lägre, ej mer än 4 biopsier med cancer, total cancerlängd i biopsier < 8 mm, totalt minst 8 biopsier tagna, PSA-densitet < 0.15 $\mu\text{g/L/ml}$.</p> |
| <p>Lågrisk (övrig) Lågrisk som ej kategoriseras till Mycket låg risk.</p> | <p>Lågrisk (saknas) Uppgifter saknas för kategorisering av lågrisk.</p> |
| <p>Mellanrisk T1-2, Gleasonsumma 7 och/eller $10 \leq \text{PSA} < 20 \mu\text{g/L}$.</p> | <p>Lokaliserad högrisk T1-2, Gleasonsumma 8-10 och/eller $20 \leq \text{PSA} < 50 \mu\text{g/L}$.</p> |
| <p>Lokalt avancerad T3 och PSA < 50 $\mu\text{g/L}$.</p> | <p>Regionalt metastaserad T4 och/eller N1 och/eller $50 \leq \text{PSA} < 100 \mu\text{g/L}$, avsaknad av fjärrmetastaser (M0 eller MX).</p> |
| <p>Fjärrmetastaserad M1, skelettundersökning visar tecken till metastaser, och/eller PSA $\geq 100 \mu\text{g/L}$.</p> | <p>Uppgift saknas Saknar uppgifter för kategorisering enligt ovan.</p> |

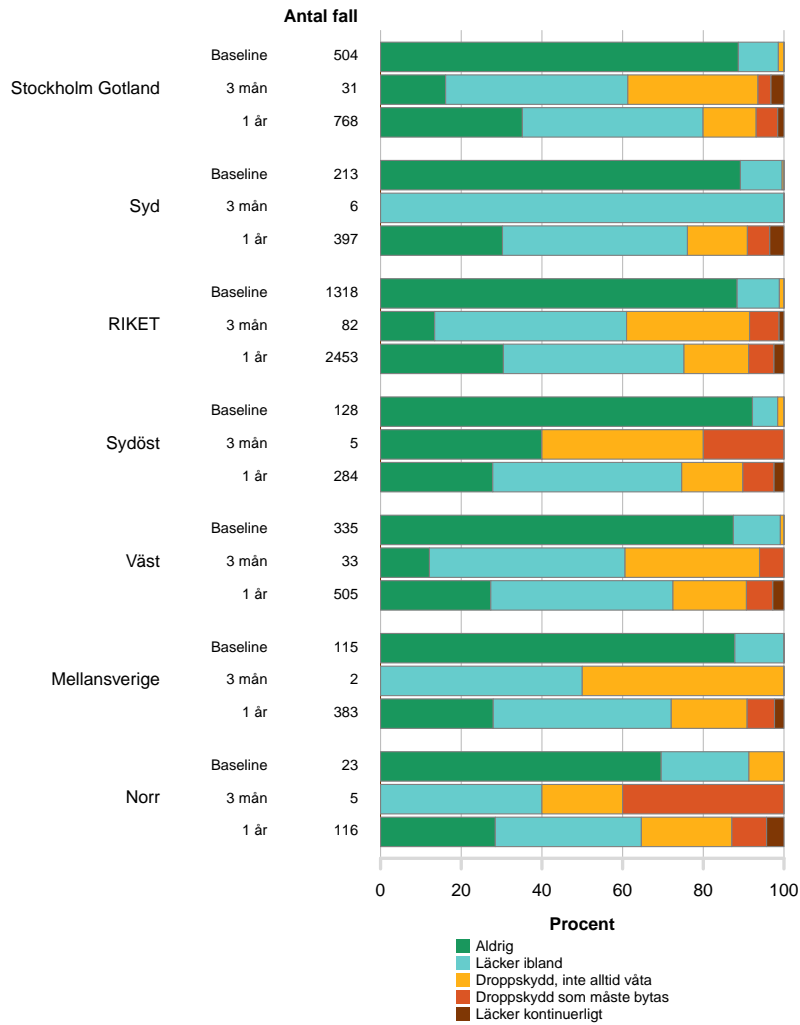


Figur 6. Fördelning av riskkategori per diagnostiserande region, 2023.



Figur 7. Antal radikala prostatektomier, per behandlande sjukhus, operationsår 2023. Varje färg i sjukhusets stapel motsvarar en operatör.

Totalt genomfördes 3422 operationer under 2023, varav 865 (25.3 %) på de tre sjukhusen med störst volym.



Figur 8. Information från ePROM om urininkontinens ("Har du urinläckage?") före och efter radikal prostatektomi, per behandlande sjukvårdsregion, behandlingsår 2022.

Onkologi

Idag rekommenderar det nationella vårdprogrammet att män med prostatacancer med begränsad skelettmetastasering bör erhålla lokal strålbehandling mot prostata. Rekommendationen har fått snabbt genomslag och de senaste fem åren har antalet strålbehandlade män nästan dubblats från ca 200 män per år 2018 till 392 år 2023. (Tabell 1).

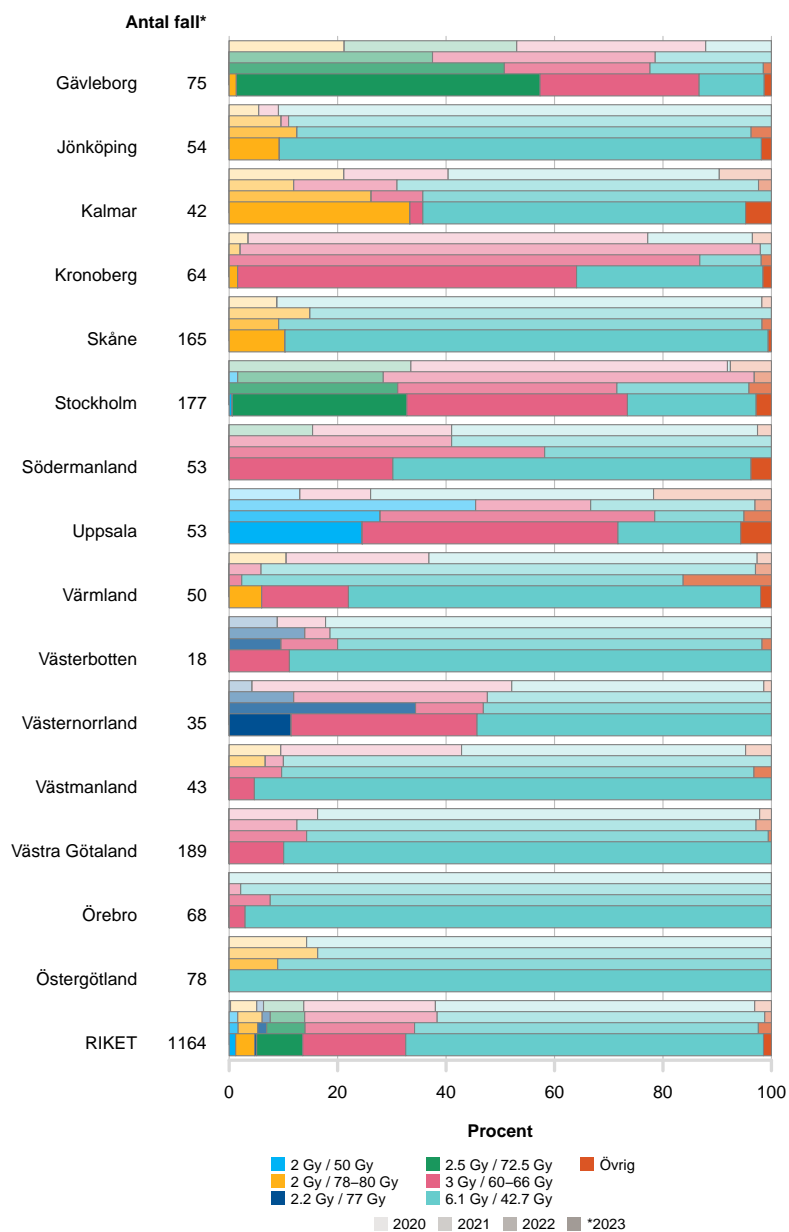
Kliniska studier har visat att ultrahypofraktionerad strålbehandling, dvs högre fraktionsdoser per stråltillfälle, kan ge likvärdiga resultat i tumörkontroll och biverkningar jämfört med konventionell strålbehandling hos män med mellanriskcancer. Behandlingstiderna har därmed kunna förkortas från från fem-åtta veckor till två-tre veckor. Andelen män med mellanriskcancer som erhåller ultrahypofraktionerad strålbehandling har ökat kraftigt och är nu den dominerade strålfractioneringen i riket som helhet, dock med regionala variationer (Figur 9 och 11). Förutom fördelen för patienterna som får en effektiv behandling på kortare tid leder förändringen till ett förbättrat resursutnyttjande på våra strålbehandlingskliniker.

Fraktioneringsmönstret för män med högriskprostatacancer har också förändrats under senare år. Den vanligaste fraktioneringen vid extern strålbehandling är nu moderat hypofraktionering dvs. något högre doser/fraktion än konventionell strålbehandling (Figur 10 och 12). Det innebär att behandlingstiderna har förkortats från sju-åtta veckor till fem-sex veckor till gagn för såväl patienter som sjukvård.

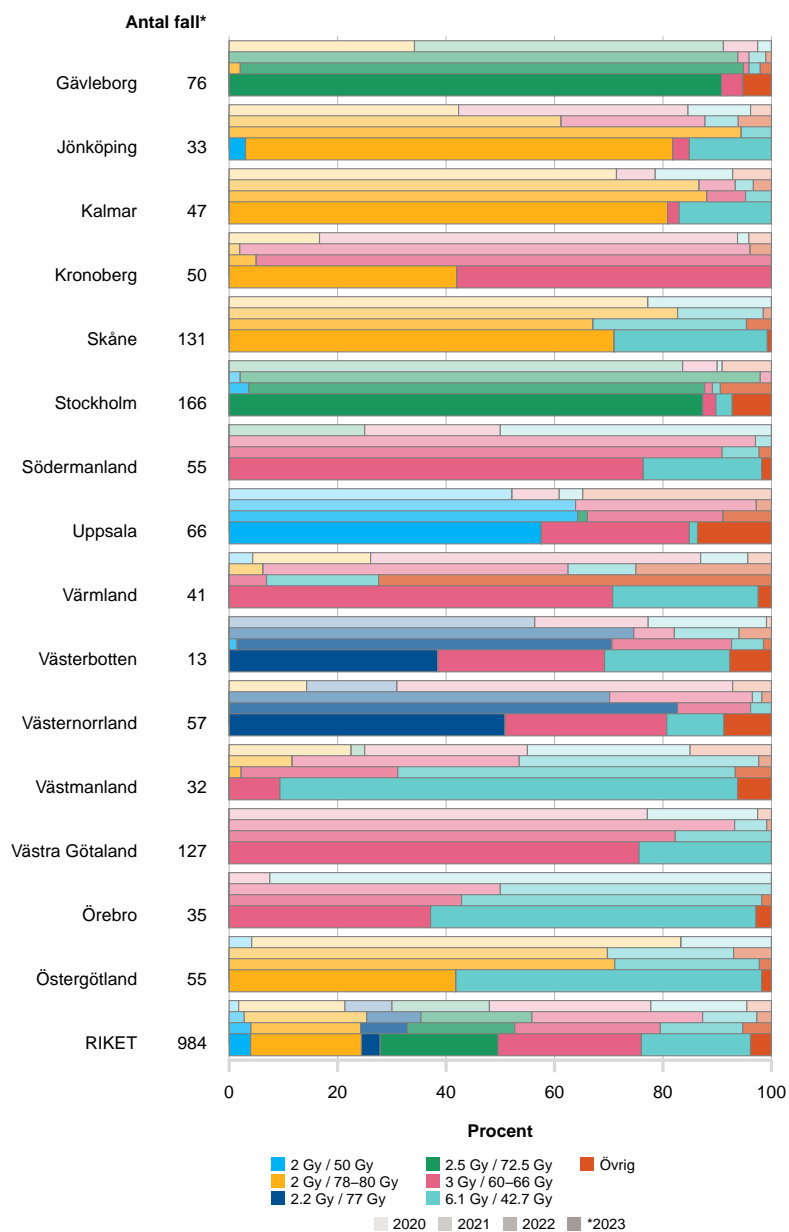
Tabell 1. Antal registrerade genomförda strålbehandlingar, per behandlingsår, 2009-2023.

| | Primär-behandling | Efter aktiv monitöring | Post-operativ | Icke-kurativ | Totalt |
|----------------------|-------------------|------------------------|---------------|--------------|--------|
| Behandlingsår | | | | | |
| 2009 | 1531 (72) | 122 (6) | 479 (22) | | 2132 |
| 2010 | 1766 (73) | 161 (7) | 501 (21) | | 2428 |
| 2011 | 1702 (69) | 224 (9) | 531 (22) | | 2457 |
| 2012 | 1558 (70) | 206 (9) | 475 (21) | | 2239 |
| 2013 | 1483 (68) | 220 (10) | 487 (22) | | 2190 |
| 2014 | 1618 (68) | 267 (11) | 507 (21) | | 2392 |
| 2015 | 1713 (64) | 322 (12) | 647 (24) | | 2682 |
| 2016 | 1835 (60) | 513 (17) | 706 (23) | | 3054 |
| 2017 | 1837 (61) | 483 (16) | 659 (22) | 11 (0) | 2990 |
| 2018 | 2033 (62) | 381 (12) | 656 (20) | 199 (6) | 3269 |
| 2019 | 2260 (60) | 521 (14) | 668 (18) | 309 (8) | 3758 |
| 2020 | 2259 (60) | 554 (15) | 629 (17) | 336 (9) | 3778 |
| 2021 | 2424 (61) | 566 (14) | 585 (15) | 393 (10) | 3968 |
| 2022 | 3037 (68) | 529 (12) | 409 (9) | 498 (11) | 4473 |
| 2023 | 2781 (69) | 456 (11) | 418 (10) | 392 (10) | 4047 |

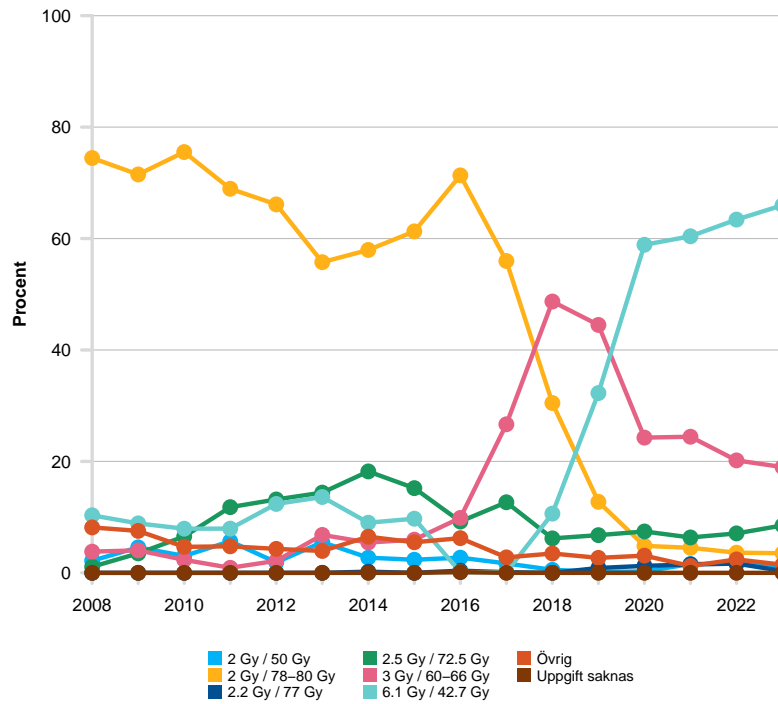
Observera att möjligheten att registrera icke-kurativ strålbehandling infördes i registret ca 2018.



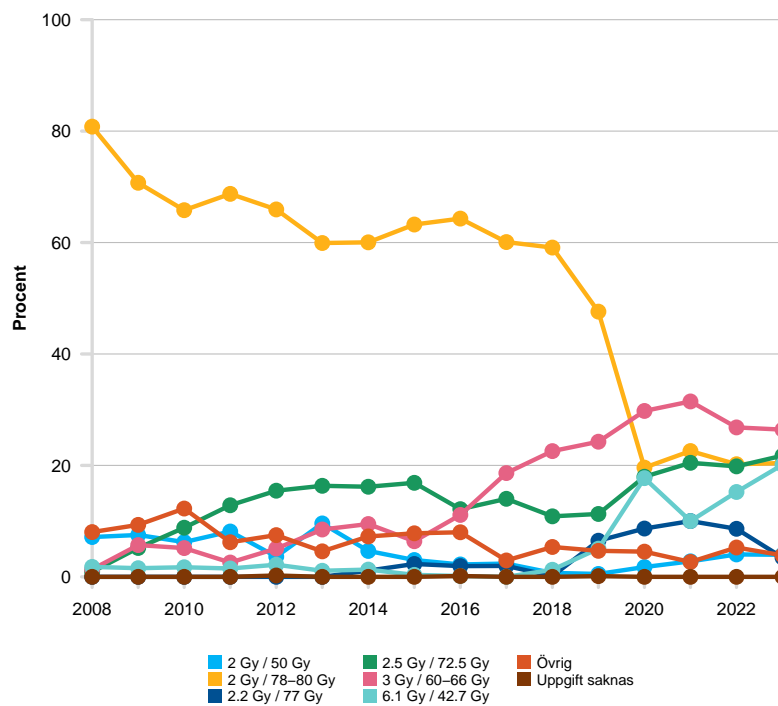
Figur 9. Fraktionsdos/total dos vid extern strålbehandling av män med mellanriskcancer, per behandlande region, behandlingsår 2020-2023.



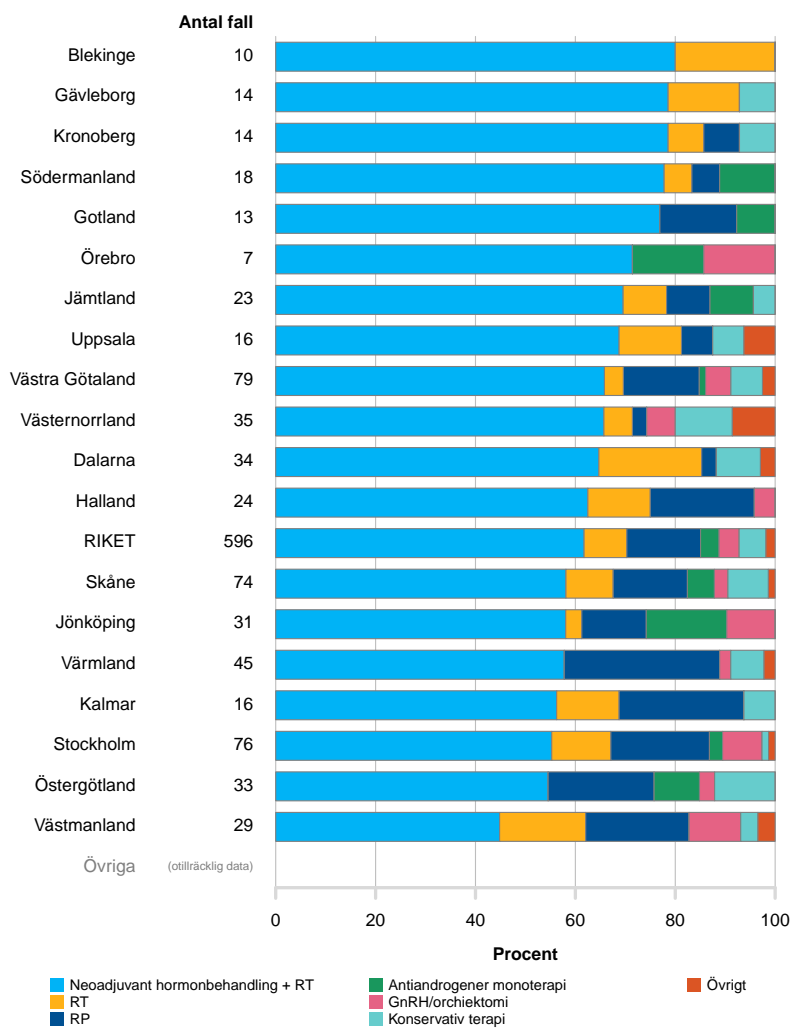
Figur 10. Fraktionsdos/total dos vid extern strålbehandling av män med högriscancer, per behandlande region, behandlingsår 2020-2023.



Figur 11. Fraktionsdos/total dos vid extern strålbehandling av män med mellanriskcancer, per behandlingsår, 2008-2023.



Figur 12. Fraktionsdos/total dos vid extern strålbehandling av män med högriskcancer, per behandlingsår, 2008-2023.



Figur 13. Behandling av män 75 år eller yngre vid diagnos med lokalt avancerad prostatacancer, per behandlingsbeslutande region, 2022-2023.

BAKGRUND TILL RESULTATEN - ORGANISATION AV NPCR OCH DATAKVALITET

Organisation och styrgrupp

Arbetet i NPCR leds av en styrgrupp där de regionala processledarna för prostatacancer är ordinarie ledamöter. Dessutom ingår två patientrepresentanter, registersköterska, koordinator, statistiker, stödteamsrepresentanter och adjungerade personer med specialkunskap. Förteckning över styrgruppsmedlemmar finns på npcr.se/medarbetare. Det nationella stödteamet för NPCR finns på RCC Mellansverige och centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) är Region Uppsala.

Cancerregistret jämfört med NPCR

Vårdgivaren (diagnostiserande klinik samt patologenhet) är skyldig att göra en anmälan till Cancerregistret. Dessa anmälningar ligger till grund för en sammanställning av cancerincidensen i Sverige varje år. NPCR registrerar cirka 50 – 100 variabler för varje man som diagnosticeras med prostatacancer vilket innebär att det innehåller betydligt fler uppgifter än Cancerregistret. NPCR använder fem separata formulär för att samla in data om diagnostik, utredning- och behandling, kompletterande utredning och behandling, radikal prostatektomi och strålbehandling. Noggrann information om bland annat tumörstadium, differentiering, PSA-nivå, bilddiagnostik, primärbehandling och väntetider samlas in. Variablerna är utvalda av specialister i urologi och onkologi och uppgifterna ligger till grund för att utvärdera utredning och behandling, jämföra olika sjukhus och/eller regioner för att utvärdera följsamheten till vårdprogram för prostatacancer.

Datakvalitet

Varje år arrangeras nationella möten för inrapportörer på landets urolog- och strålbehandlingsenheter för att informera om revideringar i inrapporteringsformulär och för att inhämta synpunkter, skapa möjlighet till diskussion om inrapporteringen till NPCR och för att bygga nätverk. I samband med dessa möten sker en genomgång av årets resultat samt förändringar i det nationella vårdprogrammet och en presentation av utdatalösningar och vetenskapliga studier som baserats på data i NPCR. De nationella mötena sker digitalt på våren samt i internatform på hösten. Datakvalitet i NPCR har validerats genom samkörningar med bland annat Patientregistret och Läkemedelsregistret samt reextraktion av data från slumpvis utvalda fall. Datakvaliteten i NPCR är över lag god [1].

Hemsida

På npcr.se återfinns alla regionala och nationella årsrapporter, nyheter inom NPCR, länk till den öppna onlinerapporten RATTEN, länkar till registreringsformulär och manualer, kontaktuppgifter till ansvariga, information om Individuell patientöversikt prostatacancer (IPÖ), populärvetenskapliga sammanfattningar av vetenskapliga artiklar som utgått från NPCR och förteckning över styrgruppsmedlemmar. Under 2022 initierades ett arbete med att uppdatera NPCRs hemsida. Såväl gränssnitt som innehåll har förändrats för att underlätta för användarna att hitta relevant information

och fortlöpande förbättringar sker På hemsidan finns nu en kalender där pågående samt planerade aktiviteter i registret beskrivs. Flera gånger i månaden publiceras nyheter från NPCR, utveckling i registret och sammanfattningar från regionala och nationella möten.

PÅGÅENDE UTVECKLINGSARBETEN

Patientrapporterade utfallsmått (PROM)

Patientrapporterade utfallsmått (PROM) insamlade via onlineenkäter före och efter operation och strålbehandling samt vid spridd prostatacancer är en viktig källa till utvärdering av vårdkvalitet avseende symtom och biverkningar av sjukdom och behandling. Utdelning av online-enkäter inför och efter behandling sker sedan 2021 via 1177 och resultatet är tillgängligt för läkare och patienter i samband med läkarbesök. Under slutet av 2022 initierades ett implementeringsarbete för ökad PROM-användning i landets sex sjukvårdsregioner. NPCR-medarbetare har tillsammans med de regionala processledarna deltagit i regionala och lokala möten för att informera om syftet med PROM-användning samt praktisk information om utskick, visualisering av PROM-information och implementering på klinik.

Strukturerade nationella diagnostikmallar

Diagnostiken av prostatacancer har förändrats i och med introduktionen av MR prostata. MR prostata kan med hög sannolikhet påvisa farlig prostatacancer samtidigt som små ofarliga cancerförändringar vanligtvis inte ses. För diagnos krävs dock fortsatt vävnadsprovtagning, men biopsierna kan nu riktas mot tumörmisstänkta förändringar på MR. Tidigare togs så kallade systematiska biopsier från hela prostatan vilket i stor utsträckning bidragit till en överdiagnostik av ofarlig cancer. Metoden med MR prostata har på bara ett par år anammats brett och idag genomgår omkring 90 % av svenska patienter en MR undersökning före biopsier.

Bildbedömningen av MR prostata är ofta svår även för vana bedömare. Likaså kan det vara svårt för urologen som tar biopsierna att med säkerhet träffa de utpekade lesionerna. Även patologens bedömning av cancers allvarlighetsgrad i biopsipreparaten skiljer sig ofta åt mellan olika patologer.

Då felaktiga bedömningar kan orsaka att cancerförändringar missas, att cancer felbedöms eller att onödiga biopsier tas finns det anledning att utvärdera resultaten i de olika stegen i den diagnostiska processen.

Diagnostikuppgifter har sedan mer än 25 år samlats in i det Nationella prostatacancerregistret. Registreringen sker manuellt och i efterhand. Vid MR baserad diagnostik blir dock antalet variabler mycket stort och med utlåtanden skrivna i fritext ställer registreringen stora krav på tolkningar och noggrannhet.

För att lösa detta har NPCR i samverkan med RCC påbörjat ett arbete med att skapa strukturerade, digitala diagnostikmallar för MR prostata, biopsier och patologisvar på biopsier på INCA-plattformen. Mallarna har byggts i enlighet med internationella rekommendationer och efter att ha varit ute på remiss har de accepterats nationellt. Principen är att när radiologen, urologen och patologen fyller i sin respektive mall skapas i textform ett underlag för remiss eller remissvar. När cancer påvisas förs den digitala informationen vidare till NPCR. Fördelarna med detta mer moderna registerförfarande är flera: behovet av manuell efterregistrering med risk för tolkningsfel försvinner nästan helt, detaljupplösningen i informationen ökas avsevärt och resultatutvärderingar kan göras momentant. Diagnostikprocessen kan utvärderas ner på klinisknivå. De tre diagnostikmallarna är nu färdigutvecklade och en pilottestning utfördes vid Helsingborgs och Ängelholms sjukhus under slutet av 2023. Efter utvärdering av pilottestet

planeras för en nationell implementering av mallarna. I förlängningen innebär en full implementering av de diagnostiska mallarna att stora delar av den manuella inrapporteringen i såväl diagnostik som utrednings- och behandlingsformulär i NPCR på sikt försvinner.

Samverkan mellan NPCR och Nationella vårdprogramgruppen

Ett arbete har initierats för att fördjupa och samordna arbetet med det nationella vårdprogrammet för prostatacancer (NVP) och registerarbetet i NPCR. Målet är att de förändringar som sker i NVP på årsbasis ska kunna mätas i NPCR samtidigt som de genomförs. Information från NPCR ska kunna användas för konsekvensbeskrivningar av de förändringar som görs i vårdprogrammet och därmed utgöra ett stöd för verksamheten i resurs- och organisationsplanering. Möjligheten till detta begränsas idag av att NPCR samlar information om diagnos och första behandling medan nya behandlingsrekommendationer även rör behandling vid progress.

De regionala processledarna för prostatacancer sitter i såväl vårdprogramgruppen för det nationella vårdprogrammet som i styrgruppen för NPCR vilket underlättar samordning av kommunikation, organisation och arbetssätt. Dessutom är vårdprogramgruppens ordförande adjungerad till NPCRs styrgrupp och NPCRs ordförande är adjungerad till vårdprogramgruppen.

Automatöverföring

Under de senaste åren har NPCR deltagit i, eller genomfört flera arbeten som syftar till ökad automatöverföring från journal till register eller mellan NPCRs olika registermiljöer på INCA. Ett projekt initierat av SKR med deltagande av Cambio, region Västmanland, Jämtland-Härjedalen och Uppsala samt NPCR renderade en automatöverföringslösning för Cosmic där ca 20 % av registrets variabler kan automatöverföras. Projektet har visat att tekniskt fungerande lösningar för automatöverföring finns redan i nuläget. Tack vare snabb teknikutveckling kan olika typer av automatöverföringslösningar tillkomma efterhand och NPCR ser en stor potential i att kunna lägga delar av våra formulär som journalmallar i olika journalsystem som komplement till de procedurspecifika mallar som beskrivs i stycket om strukturerade diagnostikformulär.

Implantatregistret - Urinläckage efter prostatektomi

Tre procent av män som genomgått prostatektomi opererades senare för allvarlig urininkontinens enligt en studie från NPCR [2]. Det innebär att mellan 50–100 män per år får en konstgjord sfinkter. För att kunna följa upp dessa ingrepp har ett registreringsformulär skapats av NPCR. Data från implantatregistret visar att ca 65 % av de män som får ett implantat tidigare enbart är opererade och ca 30 % tidigare är både opererade och fått salvagestrålning. En mindre andel har enbart genomgått strålbehandling. AMS800 är det helt dominerande implantatet. Arbeta med ökad täckningsgrad till implantatregistret pågår och en elektronisk PROM-enkät håller på att lanseras.

MÅLSÄTTNINGAR OCH SLUTSATSER

NPCR arbetar för att samla in relevant information om svensk prostatacancervård och för att presentera den på ett användarvänligt sätt som bas för:

1. Lokalt, regionalt och nationellt förbättringsarbete och kvalitetsutvärdering
2. Kunskapsstyrning
3. Styrning och ledning av klinikerarbetet
4. Forskning i samverkan med akademien och Life science
5. Utveckling av e-hälsa och vårdinformationssystem.

1. Rapportering av klinikens resultat för kvalitetsindikatorerna i onlinerapporten Koll på läget är en viktig bas för förbättringsarbete på kliniken. Kvartalsrapporter för Koll på läget skickas med e-post till verksamhetscheferna i syfte att få fler processansvariga och verksamhetschefer att använda Koll på läget i verksamhetsstyrning och förbättringsarbete. Detta rapportsystem har kopierats till flertalet kvalitetsregister för cancer.

RATTEN, den öppna onlinerapporten, ger alla möjlighet att undersöka prostatacancervården ner på enhetsnivå. RATTEN har medfört en helt ny öppenhet med resultatredovisning. Detta rapportsystem har också kopierats av flertalet kvalitetsregister för cancer.

2. Vården ska vara kunskapsstyrd och där spelar det nationella vårdprogrammet för prostatacancer en avgörande roll. Det finns ett nära samarbete mellan NPCR och det nationella vårdprogrammet där NPCR bidrar med information om följsamheten till vårdprogrammets rekommendationer.

3. För att verksamheterna skall kunna styras effektivt måste beslutsfattarna ha tillgång till aktuella data. NPCR är den enda källa som möjliggör nationella, regionala och lokala jämförelser av de mål som profession och patienter gemensamt formulerat i det nationella vårdprogrammet.

4. År 2023 publicerades 16 vetenskapliga artiklar baserade på NPCR och Prostate Cancer data Base Sweden(PCBaSe) vilket är en databas där NPCR länkats med andra sjukvårdsregister och demografiska databaser. En förteckning av dessa publikationer finns på npcr.se/publikationer och en kort populärvetenskaplig sammanfattning publiceras på npcr.se/nyheter.

REFERENSER

- [1] Tomic K, Sandin F, Wigertz A, Robinson D, Lambe M, Stattin P. Evaluation of data quality in the National Prostate Cancer Register of Sweden. *Eur J Cancer*. 2015 Jan;51(1):101-11. doi: 10.1016/j.ejca.2014.10.025. Epub 2014 Nov 20. PMID: 25465187.
- [2] Ventimiglia E, Folkvaljon Y, Carlsson S, Bratt O, Montorsi F, Volz D, Akre O, Johansson E, Stattin P. Nationwide, population-based study of post radical prostatectomy urinary incontinence correction surgery. *J Surg Oncol*. 2018 Feb;117(2):321-327. doi: 10.1002/jso.24816. Epub 2017 Sep 6. PMID: 28876467; PMCID: PMC5873254.