NPCR Nyhetsbrev nr. 2 – 2025

Sammanfattning

Varmt välkomna till NPCR:s nyhetsbrev. Vi är glada att dela med oss till dig, som använder NPCR:s olika kunskapsstöd, av de senaste nyheterna och händelserna inom prostatacancerregistret. I detta nummer av NPCR:s nyhetsbrev informerar vi om det **gemensamma inrapportörsmötet 2026**, **årets validering** och **förändringar i operationsformuläret** för radikal prostatektomi. Vi presenterar även **NPCR:s årsrapport** för 2024 och ger en uppdatering om det växande **arbetet med strukturerade diagnostikmallar** och den **senaste versionen av IPÖ**. Du hittar **aktuella siffror över patientregistrering i IPÖ**, en uppmaning från Prostatacancerförbundet om **stipendium till Onkologidagarna**, samt **nyheter kring PROM/PREM**-arbetet. Vi berättar också om utvecklingen av den **nya versionen av rapportverktyget Ratten** och om **pågående forsknings- och samverkansprojekt** som stärker tillgången till data och bidrar till fortsatt utveckling av prostatacancervården.

Kvalitetsregistret med stödteam, RCC Mellansverige

Inrapportörsmöte 2026

I vår hålls, som vanligt, möte för våra inrapportörer. Nytt för detta möte är att vi slår samman urologi- och onkologimötet till ett gemensamt arrangemang. Syftet är att skapa en plattform för erfarenhetsutbyte och kunskapsdelning kring inrapportering, samtidigt som deltagarna ges möjlighet att mötas över professionsgränser.

Utöver de gemensamma programpunkterna kommer det även hållas separata sessioner med fokus på frågor specifika för onkologi respektive urologi.

Tid och datum: kl. 16.00 den 20 april – kl. 15.00 den 21 april 2026
Plats: Hotel Gillet, Uppsala
Länk till anmälan: https://link.webropolsurveys.com/EP/D72934FC13E4C63A
Sista anmälningsdatum: 12 januari–2026

Validering 2026

Under 2026 genomför NPCR en validering av registret och söker nu monitorer i alla sex sjukvårdsregioner.

- Uppdraget innebär att registrera formulären Anmälan och Utredning och behandling (U&B) i ett valideringsformulär för ett visst antal slumpvis utvalda patienter på aktuella kliniker.
- Valideringsformuläret speglar ordinarie formulär och registreringen sker på samma sätt som vanligt.
- Vi ser gärna att du är en van inrapportör i prostatacancerregistret med minst ett års erfarenhet.
- Mer information finns på registrets startsida på INCA och på npcr.se.

Reviderat formulär – Radikal prostatektomi

Operationsformuläret har reviderats av en arbetsgrupp bestående av opererande urologer.

- Vissa variabler har tagits bort, andra har tillkommit och några har fått nya svarsalternativ.
- Endast det extensiva formuläret kommer finnas kvar, då det används i 96% av rapporterade operationer.
- Förändringarna träder i kraft inom kort.

NPCR släpper årsrapport om prostatacancervården 2024

- NPCR har publicerat sin årsrapport för 2024, som ger en samlad bild av kvaliteten i svensk prostatacancervård. Rapporten lyfter resultat från tio utvalda kvalitetsindikatorer för urologiska/kirurgiska kliniker och tio indikatorer för onkologiska kliniker, samt flera viktiga trender i vården.
- Materialet riktar sig främst till vårdpersonal och verksamhetsledare, men finns fritt tillgängligt för patienter, journalister och allmänhet på Nationell årsrapport - NPCR För sjukhuspersonal med INCA-inloggning erbjuds dessutom detaljerade, snabbt uppdaterade resultat på kliniknivå via ”Koll på läget”. En publik interaktiv rapport, RATTEN, finns på RATTEN - NPCR och uppdateras två gånger per år.

Strukturerade diagnostikmallar – fortsatt utveckling och starkt genomslag

Arbetet med de strukturerade diagnostikmallarna för MRT, prostatabiopsi och patologi fortsätter att växa. Hittills har över 25 000 registreringar genomförts, och arbetssättet sprids nu till fler orter – senast till Umeå.

Under våren har ett omfattande samarbete pågått med den nationella arbetsgruppen för strukturerad vårdinformation inom patologi. Resultatet är att stora delar av mallarna nu har anpassats för automatöverföring, ett viktigt steg mot att kunna hämta data i realtid till NPCR:s anmälningsformulär i

samband med att olika procedurer genomförs. Detta ligger helt i linje med RCC:s framtidsvision om kvalitetsregister utan manuell dubbelregistrering.

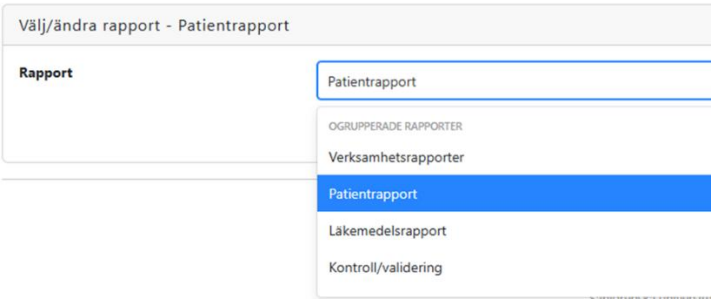
Den patientenkät som centralt skickas ut av NPCR/RCC 14 dagar efter prostatabiopsi – kopplad till biopsimallen – fortsätter att spela en central roll i uppföljningen. Svarsfrekvensen är hög, omkring 80 %, och enkäten ger värdefull information som bland annat möjliggör jämförelser av komplikationer mellan olika biopsimetoder

IPÖ

Torsdagen den 27 november uppdaterades IPÖ till version 14.1. I den nya versionen har både generiska och diagnosspecifika delar av systemet förändrats. För en mer detaljerad genomgång av utvecklingsdelarna finns manualen tillgänglig både på startsidan och i inloggat läge i IPÖ.

Releasenoteringar IPÖ 14.1:

- **Inställningar/Urval:**
  - För avlidna patienter går det nu att registrera *”Inmatad data för patienten senast kontrollerad”* med ett datum senare än dödsdatum.
- **Individuell vårdrelation:**
  - Intygande av vårdrelation ska nu alltid anges mellan patient och inloggad användare, inte för hela kliniken.
- **Datauttag:**
  - Gränssnittet för rapportval är förnyat - istället för knapprad används nu en rullgardinslista.
- **Startsidan - Registrerade patienter:**
  - Grundinställning visar nu endast patienter som uppdaterats under det senaste 12 månaderna. Användaren kan aktivt själv välja att visa alla patienter.



Antal patienter i IPÖ

Per den 31 oktober 2025 var totalt drygt 49 000 patienter registrerade i IPÖ. Av dessa har nästan 31 000 patienter ytterligare data registrerade utöver patientenkät.

Uppdelat på regioner ser siffrorna ut enligt följande:

- **Norr:** 3 544 (enbart patientenkät: 2 282)

- **Mellansverige:** 5 665 (enbart patientenkät: 2 802)
- **Stockholm/Gotland:** 11 068 (enbart patientenkät: 8 097)
- **Sydöst:** 3 949 (enbart patientenkät: 2 167)
- **Syd:** 7 935 (enbart patientenkät: 1 578)
- **Väst:** 16 999 (enbart patientenkät: 1 769)

Detta visar den pågående omfattningen av patientregistrering i IPÖ och hur registreringen fördelar sig mellan olika regioner.

Uppmaning från Prostatacancerförbundet – Sök stipendium för Onkologidagarna 2026

Prostatacancerförbundet vill uppmärksamma alla kliniker på att medarbetare uppmuntras att söka stipendium för att delta vid Onkologidagarna 17–19 mars 2026. Stipendiet syftar till att förbättra vården av patienter med prostatacancer - och därmed höja livskvalitén för dem och deras anhöriga. En prioriterad målgrupp är de yrkesgrupper som befinner sig nära patienten i vården såsom sjuksköterskor och uroterapeuter. För mer information om ansökningsprocessen hänvisas till Prostatacancerförbundets hemsida Sök stipendium.

Patientenkäter – PROM och PREM

Ökad användning av baslinjeenkäten
Arbetsgruppen för PROM fortsätter sitt övergripande mål: att öka svarsfrekvensen för baslinjeenkäten över hela landet. Baslinjeenkäten skickas ut till patienter inför eller i samband med behandlingsbeslut vid prostatacancer och kartlägger symtom och biverkningar. Målet för 2025 är 90 % utskick och 70 % svarsfrekvens nationellt. Flera enheter når redan dessa nivåer, men på riksnivå återstår fortfarande arbete. Hittills i år ligger utskicken på cirka 76 % och svarsfrekvensen på omkring 60 %.

En ökad användning av baslinjeenkäten stärker patientfokus genom att synliggöra individens symtom och biverkningar. Den ger också värdefull kunskap på gruppnivå, exempelvis för att följa biverkningar av olika behandlingsmetoder. Arbetsgruppen uppmuntrar därför alla enheter att använda enkäten så mycket som möjligt.

Under våren har information och stöd kring PROM förmedlats genom nationella och regionala presentationer, samt två webbinarier arrangerade av NPCR. Enheter som önskar stöd i sitt lokala PROM-arbete kan kontakta nina.hageman@medinina.se – stöd erbjuds löpande.

Utveckling av enkäten vid botande behandling ”Symtom och biverkningar”.
En projektgrupp har påbörjat en översyn av enkätens frågor med fokus på att identifiera möjliga tillägg. På sikt planeras även en validering av enkäten.

Ny funktion i IPÖ – automatiska påminnelser
Baslinjeenkäten “Symtom och biverkningar” kommer snart att få en ny funktion i IPÖ: patienter får automatiskt en påminnelse tre dagar efter utskick om svar ännu inte inkommit. Funktionen planeras tas i bruk innan jul efter en testperiod och syftar till att underlätta uppföljningen, öka svarsfrekvensen och minska arbetsbördan för kliniken.

PREM-frågor synliga på grupp- och kliniknivå i INCA
Resultaten från PREM-frågorna (Patient Reported Experience Measures) visas nu både på grupp- och kliniknivå i INCA. PREM handlar om patienternas upplevelse av vården – exempelvis bemötande, information, delaktighet och tillgänglighet – och inte kliniska resultat.

Så kan kliniken använda PREM
Genom att följa PREM-resultaten kan enheten:

- Identifiera styrkor och utvecklingsområden i patientflödet
- Förbättra kommunikation och bemötande
- Jämföra resultat över tid eller med andra enheter.

Detta ger ett viktigt underlag för kvalitetsarbete och bidrar till en ännu bättre patientupplevelse.

Utdata – Ny version av online-rapporten Ratten på väg

Utdatagruppen arbetar just nu intensivt med en moderniserad version av online-rapporten Ratten. Efter en workshop i september togs ett nytt förslag till struktur fram, som nu har förankrats i NPCR:s styrgrupp.

Det här är nytt:

- Två nivåer av information:
  - Allmänheten – lättöverskådligt och tillgängligt.
  - Professionen – mer detaljerade och fördjupade data.
- Bättre tillgång till patientrapporterade mått på nationell nivå.
- Nya översikter över incidens och överlevnad.
- Föreslaget nytt namn: Prostatacancerstatistik från NPCR – för tydligare sökbarhet.

Arbetet hittills:

- Genomgång av cirka 150 befintliga rapporter.
- Flera rapporter uppdateras och nya tas fram.
- Planer på att inkludera data om spridd sjukdom via IPÖ, trots något lägre täckningsgrad där än i primärregistret.

Nästa steg:
En första version för allmänheten planeras att visas vid styrgruppsmötet i januari.

Vill du testa?
Hör av dig om du vill prova den nya rapportsidan och bidra med feedback.

Forskning och företagssamverkan – stärkt tillgång till data och nya samarbeten

Arbetsgruppen för forskning och företagssamverkan arbetar fortlöpande för att underlätta forskarnas tillgång till data från NPCR. En aktuell nyhet är att variabellistor för patientenkäter nu finns lättillgängliga på RCC:s hemsida, vilket gör det enklare att planera och genomföra studier. Att stimulera mer forskning baserad på patientrelaterade utfalllsmått är ett viktigt mål för att ytterligare förbättra vårdprocesserna ur ett patientperspektiv.

Inom företagssamverkan pågår flera samarbetsprojekt med läkemedelsföretag, främst kring läkemedelsanvändning och behandlingseffekter vid metastaserad sjukdom. NPCR följer LIF:s och SKR:s rekommendationer för samverkan mellan industri och kvalitetsregister, och strävar efter att göra data tillgängliga på ett tryggt och smidigt sätt. För företag innebär detta möjlighet att exempelvis följa användningen av specifika läkemedel genom rapporter eller forskningsprojekt.

Har du frågor, idéer eller vill bidra med erfarenheter? Kontakta oss gärna – din input är viktig för utvecklingen av NPCR.

Vänliga hälsningar,

NPCR med stödteam och arbetsgruppsledare/gm

Kontaktuppgifter:
Nina Hageman
E-post: nina.hageman@medinina.se
Mobil: 070-722 05 32