

PROMs i prostatakreftregisteret

Erfaringer fra pilotstudie og veien videre for PROMs i Kreftregisteret

ylva.gjelsvik@kreftregisteret.no



Disposisjon

- Erfaringer fra pilotstudien
- PROMs som fast del av Kreftregisterets kvalitetsregistre



Erfaringer fra pilotstudien

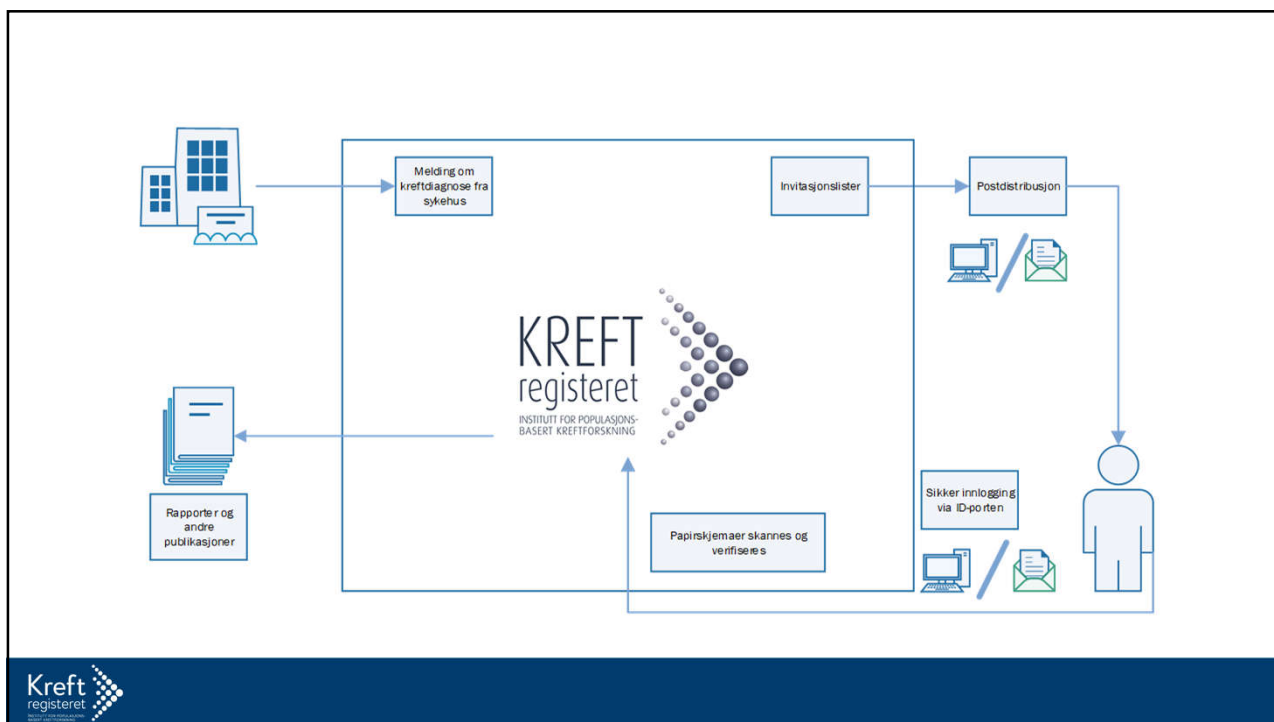
Med responsrater for pasienter diagnostisert i 2017



Pilotstudie i prostatakreftregisteret

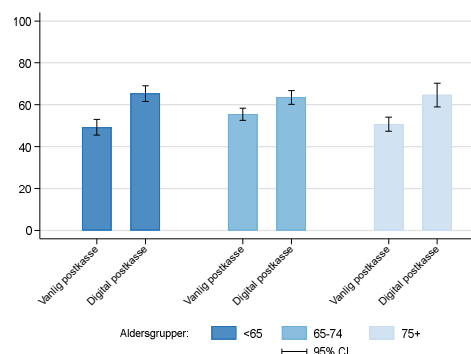
- Menn diagnostisert med prostatakreft i 2017-2019 og kontrollgruppe
- Vi inviterer via digital postkasse og vanlig postkasse
- Generelle og sykdomsspesifikke spørsmål
 - EQ-5D-5L
 - EORTC QLQ-C30
 - EPIC-26
- Studien er delvis finansiert av Movemberstiftelsen, og gjøres i samarbeid med Kreftforeningen og Prostatakreftforeningen
- Så langt har vi fått inn 9000 spørreskjemaer (både runde 1 og 2)





Responsrater for 2017-diagnostiserte (figuren viser runde 1)

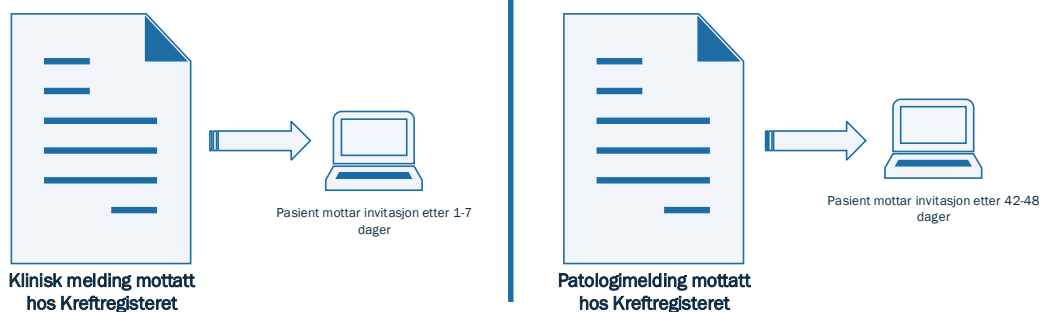
- Jevnt fordelt på tvers av de valgte aldersgruppene
- Også de eldste har digital postkasse og svarer elektronisk!
- Høyere responstrate blant elektronisk inviterte



Responsrater forts.

- Responsrate runde 2: 54% (75% av disse deltok også i runde 1)
- Siste halvår av 2017-innsamling nådde vi baseline før operasjon hos 43% av de opererte
 - Forbedringspotensiale: Raskere klinisk innrapportering
 - Kan vi invitere raskere enn etter 42 dager basert på patologimelding?

Tid fra diagnose meldt til pasient er invitert



Tilbakemeldinger fra inviterte

- De aller fleste ringer
 - Hvorfor bør jeg delta?
 - Har dere mottatt spørreskjemaet mitt?
 - Tekniske problemer
- Vi får også brev og e-post

PROMs i Kreftregisterets kvalitetsregistre

PROMs som fast del av kvalitetsregistrene

- Elektronisk løsning
 - Færre potensielle feilkilder med elektronisk skjema
 - Raskere
 - Papir er kostbart
- EORTC QLQ-C30 skal være en del av alle spørreskjemaene
 - Sammenligne på tvers av kreftformer
- Kreftformspesifikk modul i tillegg

Arbeidsgrupper for PROMs i hvert kvalitetsregister

- Faglig rådgivning og forankring i referansegruppene og brukerne
 - Invitasjonstidspunkt for baselineskjema
 - Kreftformspesifikke spørsmål

Oppsummert

- Responsraten i studien er jevnt fordelt på alder, men er høyere blant elektronisk inviterte
- PROMs som fast del av kvalitetsregistre vil være elektronisk
 - Forskningsprosjekter på PROMs vil fortsatt kunne bruke papirpost
- Brystkreft og tarmkreft er de neste kreftformene hvor vi skal sende ut PROMs

Takk for meg!

Spørsmål?