

# Pasientrapporterte resultatmål til Kreftregisteret

## Prostate cancer outcomes – Norwegian patient reported outcomes national initiative

### A nationwide prospective registry-based study

- Kreftregisteret har fått tildelt midler av Movemberstiftelsen til å samle inn PROMs (patient reported outcome measures) for prostatakraft.
- Innsamlingen starter januar 2017.
- Dette er i første omgang et forskningsprosjekt, men Kreftregisteret ønsker å samle inn PROMs som en fast del av både Prostatakraftregisterets og andre kvalitetsregistres datagrunnlag.
- Styringsgruppen for prosjektet består av internasjonalt kjente forskere innen prostatakraft, epidemiologi og pasientrapporterte data, samt en representant fra Kreftforeningen og en pasientrepresentant fra Prostatakraftforeningen.

## Hvorfor PROMs?

- Kartlegging av pasienters livskvalitet og eventuelle bivirkninger/seneffekter under og etter behandling vil gi mer kunnskap om hvilke behandlingsvalg som egner seg best for de ulike pasientgruppene.
- Innsamling av PROMs er i tråd med visjonen om «Pasientens helsetjeneste», som er vektlagt i «Melding til Stortinget 11 (2015-2016). Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)».

## Metoder

- Deltagerne kan selv velge om de vil svare elektronisk (innlogging med BankID), eller på papir.
- Vi bruker validerte oversettelser av internasjonalt anerkjente spørreskjemaer som EPIC-26 og EORTC QLQ-C30.
- PROMs-dataene sammenstilles med data fra Prostatakraftregisteret, noe som vil gi et helhetlig bilde av hvordan utredning, behandlingsvalg og bivirkninger påvirker livskvaliteten til prostatakraftpasienter.
- Alle diagnostisert med prostatakraft fra og med 1. januar 2017 og en kontrollgruppe vil bli invitert til denne helseundersøkelsen.

## Pasientrapporterte resultatmål som ny kilde til Kreftregisteret

