



Patientöversikt

– tillskott för kliniken och tidsbesparande för användaren

Patientöversikten ger en snabb översiktlig sammanfattning av journalinnehåll som förutom i mötet med patienten är användbart vid terapikonferenser och alla tillfällen då man önskar en sammanfattning, exempelvis inför remisser. Då patientöversikten är etablerad blir det ett tillskott för kliniken och tidsbesparande för användaren. Det skriver här docent **Ulrika Harmenberg** i en redogörelse för utvecklingen av projektet patientöversikt njurcancer.

Många nya cancerläkemedel, till exempel målriktade läkemedel, nya cytostatika och hormonbehandlingar har avsevärt förbättrat prognosen samtidigt som nya immunologiska behandlingar har inneburit ett paradigmskifte för många cancersjukdomar. Det är oklart om publicerade resultat från kliniska prövningar av dessa läkemedel är applicerbara på svensk sjukvård. Vilken behandling är mest effektiv, hur skiljer sig toxiciteten åt mellan patienter som får dessa läkemedel, är det ekonomiskt försvarbart att behandla med dessa nya dyrbara läkemedel? Utvecklingen av strålbehandling är intensiv och utöver konventionell palliativ strålbehandling blir i många fall stereotaktisk strålbehandling aktuell för patienter med metastaserad njurcancer.

Vi insåg tidigt att det finns ett stort behov av en strukturerad utvärdering av den behandling som används i den kliniska vardagen. Dagens datajournaler är inte konstruerade för detta.

Vid mottagningen för urologiska tumörer på Radiumhemmet genomfördes tidigt ett projekt, KidneyCare, där programvara utvecklades och utprovades under 2007–2009. En kvalitetsregistrering av njurcancer genomfördes i ett samarbetsprojekt¹. Erfarenheter av detta projekt var mycket goda och det fanns en vilja att utöka detta kvalitetsregistreringsprojekt genom att tillföra ytterligare diagnoser – prostatacancer och urotelial cancer – under samlingsnamnet UroCare. Ett utvecklingsprojekt med medel från Cancerfonden genomfördes 2011–2012 med målet att utveckla nationella onkologiska kvalitetsregister med patientöversikter. Delar av licenskostnader och utvecklingskostnader för den programvara som användes i projektet finansierades via avtal med företag i läkemedelsindustrin som prenumererade på vissa rapporter levererade ur registret².

2014 påbörjades en nationell registrering i en patientöversikt för njurcancer under Regionala Cancercentra i IT-plattformen INCA. Redan samma år infördes en nationell registrering i en patientöversikt för prostatacancer, fler diagnoser har tillkommit och nu pågår en samlad nationell satsning för åtta diagnoser. Utvecklingspotentialen är stor.

Data för patienter som registrerades under tiden för Kidney Care eller UroCare-projektet har migrerats över till patientöversikt njurcancer vid två tillfällen. Dels 2014 vid övergången till INCA och tillsammans med alla övriga datauppgifter som registrerats i patientöversikt njurcancer till IPO, den nya gemensamma generiska plattformen för flera diagnoser, april 2020.

” Idag finns mer än 1 400 patienter registrerade i patientöversikt njurcancer. Endast patienter med metastatisk sjukdom är registrerade, men målet är att på sikt också inkludera njurcancerpatienter från och med första recidiv oavsett om det är lokalt eller metastas.

Idag finns mer än 1 400 patienter registrerade i patientöversikt njurcancer. Endast patienter med metastatisk sjukdom är registrerade, men målet är att på sikt också inkludera njurcancerpatienter från och med första recidiv oavsett om det är lokalt eller metastas. Därmed kommer även patienter att registreras vid urologiska enheter.

De primära frågeställningarna inför projektet och utvecklingen av patientöversikt njurcancer var:

- Hur kan vi bättre utvärdera de cancerbehandlingar vi använder?
- Hur kan vi utvärdera cancerläkemedlen?
- Hur kan vi utvärdera strålbehandling och metastaskirurgi?
- Hur påverkar andra kliniska data som performance status, prognostiska faktorer och relevanta laboratoriedata utfallet av behandlingarna?

Den traditionella vägen till att befästa medicinsk kunskap om läkemedelsbehandlingar är kliniska prövningar där tillverkaren står för ansvar och finansiering fram till registrering. Den manuella databashantering som kliniska prövningar kräver binder dock upp mycket resurser. Om Good Clinical Practice (GCP) ska tillämpas i klinisk praxis medför detta ett merarbete där redan tungt belastade resurser ansträngs ytterligare.



”Fördelen med att använda en patientöversikt är att samtidigt som kvalitetsregister och databas byggs upp får personal omgående återkoppling på de data som förs in och motivationen blir hög hos läkare och övrig personal att se till att data registreras.

För en noggrann läkemedelsuppföljning som är hanterbar i klinisk praxis ger ett användarvänligt IT-stöd som utnyttjar uppbyggda databaser stora möjligheter att göra en systematiserad uppföljning av patienter. Samma resonemang kan tillämpas för strålbehandling och andra cancerbehandlingar som registreras.

FÅR OMGÅENDE ÅTERKOPPLING

Fördelen med att använda en patientöversikt är att samtidigt som kvalitetsregister och databas byggs upp får personal omgående återkoppling på de data som förs in och motivationen blir hög hos läkare och övrig personal att se till att data registreras. Patientöversikten sammanfattar grafiskt och pedagogiskt komplexa data från databasen. Användningen av patientöversikten blir därmed tidssparande då patientöversikten används rutinmässigt i kliniken.

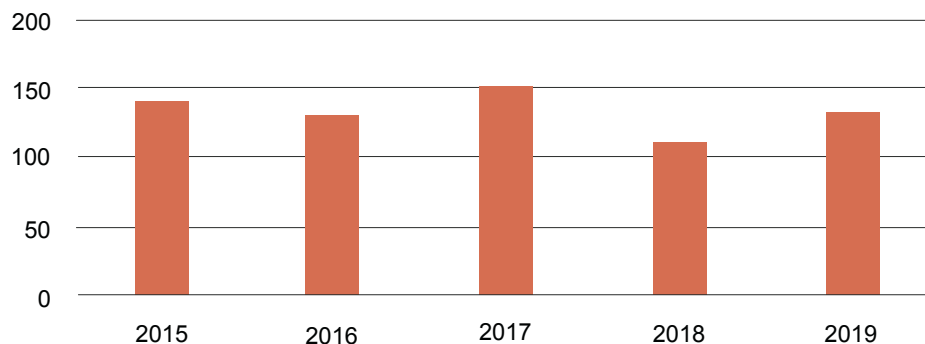
En vidareutveckling av patientöversikt njurcancer avseende livskvalitet och biverkningar är under utveckling med målet att patient reported outcomes measures, PROM, ska registreras genom att patienterna själva ska få registrera svar på frågor om biverkningar och livskvalitet i databasen. Det är ett viktigt instrument för att öka patientens delaktighet och säkerhet i vården.

Den centrala målsättningen för projekten och patientöversikten har varit användarvänlighet och att lätt kunna ta ut data enligt exempel nedan. Att i realtid kunna ta ut en del av statistiken är en stor vinst med registret. Uppbyggnaden av rapportmallar och möjlighet att lätt kunna ta ut statistik online med specifika frågeställningar för användning på klinisk eller nationell nivå är av stor betydelse för utvärdering och prioritering av behandlingar, en viktig kvalitetsförhøjande åtgärd för patienter med metastaserad njurcancer.

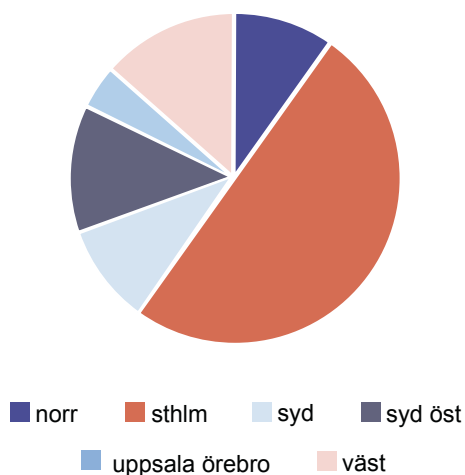
Exempel på vad som kan beskrivas utifrån data ur patientöversikt njurcancer:

- Antal nytillkomna patienter per tidsenhet.
- Andel patienter på respektive läkemedelsbehandling.
- Tid till progress på olika behandlingsregimer.
- Överlevnadstid från diagnos, överlevnadstid från första metastas, överlevnadstid från behandlingsstart på olika behandlingsregimer.
- Behandlingstid på olika regimer.
- Behandlingsrespons på olika regimer.
- Biverkningsprofil per behandling.
- Dosjusteringar, terapibyten och avslutad behandling.
- Andel patienter i olika studier.
- Andel patienter som erhåller kurativ eller stereotaktisk strålbehandling.
- Andel patienter som genomgått metastaskirurgi.

Registrering i patientöversikt njurcancer vid nybesök onkologisk enhet



> 1400 patienter registrerade i patientöversikt njurcancer Ojämt i olika regioner



2015–2019 registrerades patienter i patientöversikt njurcancer vid nybesök onkologisk enhet med fördelning enligt figur ovan. I Stockholm-regionen registrerades under perioden i medeltal 54 patienter per år, i övriga regioner var registreringen ojämn och varierade över tid.

av systemisk behandling ökade möjligheten till att få ytterligare behandlingslinje med korrelation till överlevnad.

Fördelningen mellan olika linjer har under senare år legat stabilt. Cirka 75 procent av pågående behandlingar gavs i första eller andra linjen och 25 procent i senare linjer.

Av de patienter som inrapporterats med nybesök i patientöversikten under senare år har cirka 70 procent av patienterna fått läkemedelsbehandling, cirka 30 procent strålbehandling och cirka 25 procent har genomgått någon typ av metastaskirurgi.

Patientöversikten kan på klinisknivå i realtid visa aggregerad statistik över bland annat vilka typer av läkemedel som ges pågående eller getts under viss tid, fördelningen mellan olika läkemedel, duration av behandlingarna, tid från avslutad behandling till död.

Som exempel visar registreringen i patientöversikt njurcancer på klinisknivå (onkologi Karolinska) en trend mot fler insättningar av immunologiska läkemedel i förhållande till målriktade läkemedel. Av alla registrerade insättningar av onkologiska läkemedel var andelen immunologiska läkemedel drygt 20 procent år 2018 och drygt 30 procent år 2019.

På klinisknivå kan man i realtid erhålla listor på patienter som ges eller getts viss behandling och korrelera med kliniska data och outcome som ett viktigt led i uppföljningen av olika behandlingar.

FORSKNING OCH STUDIER

Det finns en stor potential med all data som samlas i registret att göra både retrospektiva och prospektiva studier. Registret för UroCare och patientöversikt njurcancer var en

Idag är mer än 1 400 patienter registrerade i patientöversikt njurcancer. Den största delen av patienterna är registrerade i Region Stockholm -Gotland, mest beroende på att registreringen av patienter började i Stockholm redan under projektiden KidneyCare 2007–2009.

Där är registreringen etablerad.

I tidigare genomgång av data för patienter som erhöll behandling med målriktade läkemedel innan introduktionen av immunologisk behandling med check point-inhibitorer (CPI) fann vi att ett gott performance status vid start

viktig del i att erhålla data för Maria Stenmans avhandling, Treatment selection in metastatic renal cell carcinoma, towards an individual approach³.

Både retrospektiva och prospektiva studier planeras där vi nu har ett stort intresse av att studera effekten av immunologiska läkemedelsbehandlingar med CPI, korrelation till biverkningar, kliniska data som comorbiditet, inflammatoriska parametrar, region och annat.

Vi planerar även att prospektivt samla biologiska prover och studera hur effekt av behandling kan vara kopplat till immunologiska biomarkörer.

Patientöversikten öppnar möjligheten till detaljerade deskriptiva analyser av olika förlopp. Ett projekt för att starta PROM för patientöversikten var planerad denna vår, men på grund av pandemin har det senarelagts. Det är annars hög prioritet ur patientperspektiv men också för att kunna utforma bättre studier.

Varför behöver vi patientöversikter?

I en tid av en stark utveckling av såväl olika cancerläkemedel, strålbehandlingsmetoder som nya kirurgiska metoder är det av största vikt att en strukturerad uppföljning och registrering av patienter genomförs vid onkologiska kliniker. Onkologer är vana vid registrering, men kravet att följa upp vad behandlingar leder till ökar ständigt i och med den enorma utvecklingen som nu äger rum. Viktigt är att användaren, de som jobbar i kliniken, snabbt kan få en återkoppling på vad som registreras. Befintliga journalsystem är inte alls ändamålsenliga för detta.

Med patientöversikter kan användaren få återkoppling i realtid på allt som registrerats för patienten i och med att data presenteras som en grafisk översiktsskild som finns tillgänglig på mottagningens dator vid patientens besök. Patientöversikten ger en snabb översiktlig sammanfattning av journalinnehåll som förutom i mötet med patienten är användbart vid terapikonferenser och alla tillfällen då man önskar en sammanfattning, exempelvis inför remisser.

Arbete pågår för att mer information automatiskt ska överföras från journalsystem och minska den manuella inmatningen.

Då patientöversikten är etablerad blir det ett tillskott för kliniken och tidsbesparande för användaren.

Att i realtid kunna erhålla statistik över behandlingars omfattning och effekt är mycket värdefullt tillskott för verksamhetsansvarig för klinik eller motsvarande.

I icke akademiska kliniska provningar är patienterna selekterade och utfallen är inte överförbara till den kliniska verkligheten i vardagen. Patientöversikten är oberoende och användarvänlig. Patientöversikten är ett viktigt instrument för uppföljningen av behandlingar på klinik-, regional- och nationell nivå och öppnar möjligheter för viktiga akademiska kliniska studier.

Att dessutom lägga till PROM i översikten ses nu som prioriterat. Patienten kan då på ett lättillgängligt sätt medverka och ta del i sin vård. För IPÖ planeras det att översikterna ska bli tillgängliga på 1177.

Allt sedan introduktion av patientöversikt njurcancer har rapporteringen varit ojämn över landet. Med det ökade stöd som nu finns för utvecklingen av IPÖ arbetar vi för att användningen av patientöversikt njurcancer ytterligare ska öka.

Arbetet har varit intensivt under året för att utforma och testa den nya generiska patientöversikten njurcancer på Karolinska Universitetssjukhuset, på Akademiska sjukhuset Uppsala, ansvarig onkolog Magnus Lindskog och på länsjukhuset Ryhov i Jönköping, ansvarig onkolog Linn Pettersson. Koordinator Viktoria Henell har gjort ett fantastiskt jobb och hennes roll vid den planerade introduktionen av den nya generiska patientöversikten på övriga onkologiska kliniker kommer att vara mycket viktig. Kontaktsjuksköterskan Johanna Lidén har bidragit med betydelsefulla aspekter om omvårdnad och i projektet med PROM. Styrgruppen för nationella kvalitetsregistret för njurcancer stöder en vidareutveckling av patientöversikt njurcancer för att på sikt inkludera njurcancerpatienter från och med första recidiv eller metastas.

Mer om arbetet med patientöversikter i nästa nummer!

REFERENSER

1. Harmenberg U, Wersäll P, Sandström P.

Kidney care - webbaserat registerverktyg och beslutsstöd. Bra för att följa och utvärdera terapi vid metastaserande njurcancer Läkartidningen 2011 nr 22 sid 1248-9.

2. Harmenberg U. UroCare. Utveckling av ett lokalt kvalitetsregister och beslutsstöd för uppföljning och behandling av patienter med urologiska tumörer med hjälp av IT-stöd och automatisk integration med nationella kvalitetsregister för att minska administration. Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2011-2012

3. Stenman. M. Treatment selection in metastatic renal cell carcinoma, towards an individual approach, Medicinska fakulteten, Uppsala Universitet 2019.

ULRIKA HARMENBERG, DOCENT, TEMA CANCER,
KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

