



Patientöversikter

– så ger de överblick och blir ett stöd

Ett beslutsstöd med möjlighet att få en överblick av patientens hela sjukdoms- och behandlingshistorik. Ett verktyg som används tillsammans med journalen i mötet, mötet mellan patientens och vårdens medarbetare – och i olika möten på kliniken där överblick som patientöversikten ger är ovärderlig för att snabbt kunna sätta sig in i den enskilde patientens situation och historik.

Ambitionsnivån för projektet ”Införande av patientöversikter i cancervården” är hög och tar sikte på att etablera en nationellt enhetlig infrastruktur som samlar in och åskådliggör komplexa data för att erbjuda stora mervärden i den kliniska verksamheten, för patienter, och för forskning och vårdutveckling. Projektet bedrivs 2018–2021 inom ramen för regionala cancercentrum (RCC) och involverar arbetsgrupper för åtta cancerdiagnoser.

Projektet är i sig resultatet av många års förarbeten och förstudier där flera eldsjälar drivit på för att möjliggöra att projektet kan genomföras. Baserat på utformningen av de patientöversikter som utvecklades inom dessa första områden – och som utvecklats vidare efter test och användning i ett flertal kliniker – har en generisk modell för patientöversikter för cancerdiagnoser tagits fram. Först ut för att diagnosanpassa den generiska modellen var en arbetsgrupp inom bröstcancer. I en kommande artikel beskrivs hur länskliniken i Jönköping, som första klinik har implementerat och använt systemet sedan hösten 2018.

Projektet och förstudierna har möjliggjorts genom finansiering från Swelife (Vinnova) och Sjöbergstiftelsen. I projektets styrgrupp ingår, utöver representanter från diagnosgrupperna, bland annat patientrepresentanter, verksamhetschefsförträdare (onkologi), företrädare från Läke-medelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, industriföreträdare och forskningsföreträdare.

ÅTTA CANCERDIAGNOSER

I det pågående projektet¹, som startades 2018, bedrivs arbetet för att diagnosanpassa den generiska patientöversiktsmodellen för åtta cancerdiagnoser. Bland dessa åtta även de tre diagnoser (lungcancer, njurcancer och prostatacancer) som tidigare utvecklat och implementerat pilotpatientöversikter. I projektet ingår migrering (överflyttning) av information från de tidigare patientöversikterna över till den nya

riska modellen för patientöversikterna ska kunna utvecklas kontinuerligt för att kunna vara det verktyg som vården efterfrågar och behöver.

” Under 2020 kommer de första versionerna för samtliga åtta diagnosers patientöversikter att byggas upp, testas och sättas i drift.

NATIONELLT PROJEKT

Under åren 2016–2017 bedrevs ett flertal förstudier för att undersöka möjligheter och förutsättningar för att utveckla patientöversikter (även kallat beslutsstöd eller realtidsregister) i cancervården. Förstudierna granskade såväl juridiska som tekniska och organisatoriska förutsättningar. En god grund för de tekniska förutsättningarna fanns redan på plats i form av den tekniska plattformen INCA, informationsnätverk för cancervården, som är den nationella IT-plattform som bland annat hanterar de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet. INCA har varit i drift sedan 2007 och drivs och utvecklas gemensamt av landets regionala cancercentrum tillsammans med registercentrum Norr och Väst. INCA, som redan finns implementerad på landets kliniker, befanns också vara möjlig att utveckla för att också kunna härbärgera patientöversikter. Behovet att utreda de juridiska förutsättningarna för patientöversikter var också helt centrala för att kunna starta ett projekt. Under 2017

för vårdpersonal och patienter

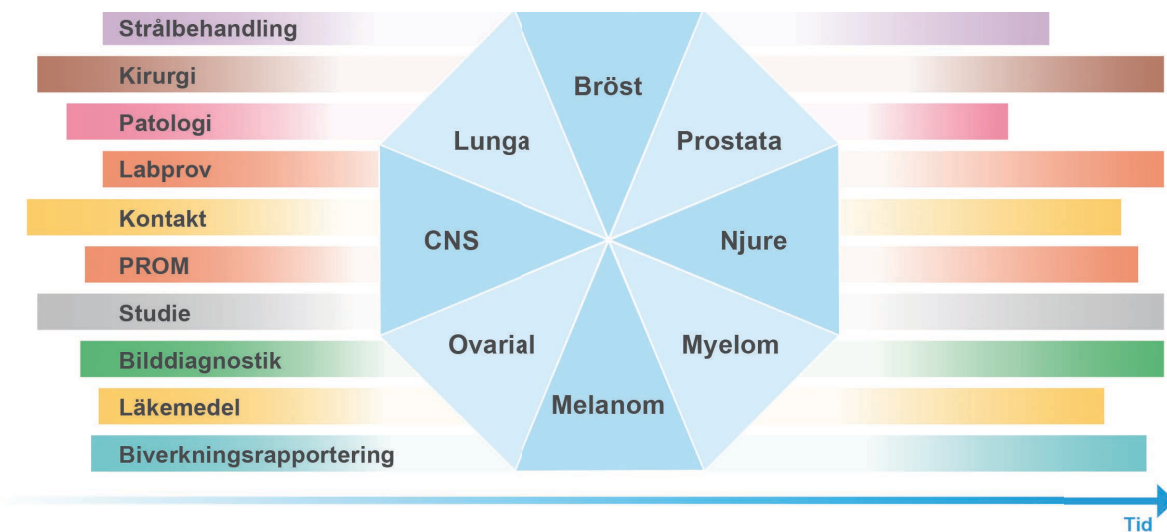
modellen. För alla åtta diagnoser finns diagnosarbetsgrupper med kliniker som definierat behovet av utformningen för den specifika diagnosen. Under 2020 kommer de första versionerna för samtliga åtta diagnosers patientöversikter att byggas upp, testas och sättas i drift. I slutet av april genomfördes den första driftsättningen, då patientöversikterna för njurcancer, malignt melanom samt bröstcancer startades. Näst på tur är lungcancer. Projektet innebär en nära dialog över diagnosområdena, allt för att den gene-

genomförde Manolis Nymark en ”Laglighetsprövning av realtidsregister inom cancervården”² som utgjort förutsättningarna för hur systemet sedan byggts upp.

AUTOMATISERAD DATAÖVERFÖRING

En del av utvecklingen av patientöversikterna har också inneburit utveckling av ett ledningssystem för att kunna motsvara kraven för ett Nationellt Medicinskt Informationssystem. Under hösten 2019 registrerades systemet hos

●●● RCC i samverkan



Läkemedelsverket som är tillsynsmyndighet. En viktig del i arbetet med utvecklingen av patientöversikter har varit att möjliggöra automatiserad överföring av data från patientöversikterna till de nationella kvalitetsregistren. Detta är en stor fördel med systemet och med projektet, att det strukturerar upp vårdinformation som sedan kan överföras till de nationella kvalitetsregistren. Detta möjliggör i sin tur att de nationella kvalitetsregistren blir stärkta i sin möjlighet att användas för utveckling av nya behandlingsstrategier, forskning, utveckling och uppföljning av nya läkemedel, kunskap om biverkningar samt som beslutsunderlag för att främja jämlik vård. I projektet ingår också arbete med semantiskt interoperabilitet. Det innebär att innehållet (variablerna) i patientöversikterna struktureras och hanteras enligt internationella och nationella standarder. Detta görs för att möjliggöra att innehållet (data) i patientöversikterna ska kunna kopplas samman med data och struktur i andra vårdssystem. I projektet ingår utvecklingsarbete för att möjliggöra kopplingar mot såväl de nya vårdinformationssystemen som till Ineras tjänsteplattform.

TESTAS I FLERA STEG

Under 2019 etablerades arbetsgrupper för de åtta diagnoser som ingår i projektet. Utifrån den generiska modellen för patientöversikter utvecklades sedan beskrivningar av respektive patientöversikt för de åtta diagnoserna (se bild).

När patientöversikten sedan utvecklats på den tekniska plattformen, testas den i flera steg för att säkerställa att den fungerar som tänkt. I arbetet ingår även dokumentation av systemet inklusive framtagande av manual. Information om respektive diagnos patientöversikt finns nu tillgänglig på RCCs webbsida (cancercentrum.se). På webbsidorna finns också information om kontaktpersoner för respektive patientöversikt. Kontaktpersoner är de nationella diagnoskoordinatorer som rekryterats till projektet. Diagnoskoordinatorerna kommer under projektet att fungera som stöd,

både för arbetsgruppen och för kliniker som implementerar patientöversikterna. Under 2020 kommer samtliga åtta diagnoser patientöversikter finnas utvecklade och testade. Det innebär att diagnoskoordinatorerna står redo för att stödja kliniker runt omkring i hela landet för att implementera verktyget. Intresserade kliniker ombeds att kontakta diagnoskoordinatorerna.

MÖTT AV STORT INTRESSE

Intresset för patientöversikterna har varit stort. Samtliga diagnoser som tillfrågades tackade ja till att medverka, och ytterligare har anmält intresse. Projektets upplägg bygger också på att ytterligare diagnoser ska kunna erbjudas möjlighet att utveckla patientöversikter så effektivt och enkelt som möjligt efter projektets slutförande, där man kan dra nytta av de erfarenheter, strukturer och arbetssätt som etablerats. Formatet för patientöversikterna innebär också etablering av en struktur som möjliggör fortsatt utveckling. Det är också tydligt att ju mer man ser de möjligheter som patientöversikterna redan idag erbjuder – desto mer förslag för ytterligare utveckling kommer fram. Utöver intresset att utveckla patientöversikter för fler diagnoser finns förslag om koppling till ytterligare teknik, utveckling av utseende, koppling till andra system (som till exempel innehåller information om genomik respektive biobanker) samt aktivt stöd med behandlingsrekommendationer.

Regionala cancercentrums nationella organisation garanterar också att utvecklingen kan göras i en nationell kontext. Projektet har kontinuerlig dialog med såväl regionala som nationella aktörer. Det finns en framtidstro i det här projektet som borgar för utveckling av svensk cancervård på ett sätt som känns oerhört stimulerande och som stärker arbetet med en jämlik och kunskapsbaserad cancervård.

Mer om arbetet med patientöversikter i nästa nummer!



” En viktig del i arbetet med utvecklingen av patientöversikter har varit att möjliggöra automatiserad överföring av data från patientöversikterna till de nationella kvalitetsregistren. Detta är en stor fördel med systemet och med projektet, att det strukturerar upp vårdinformation som sedan kan överföras till de nationella kvalitetsregistren.

REFERENSER:

1. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/patientoversikter/inforandeprojekt/>

2. https://swelife.se/wp-content/uploads/2018/10/PM_Laglighetsprövning-av-realtidsregister-i-cancervården_slutversion..pdf

3. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/patientoversikter/>

MARIA SÖRBY, PROJEKTLEDARE FÖR DET NATIONELLA PROJEKTET OCH ANSTÄLLD VID RCC UPPSALA ÖREBRO,
MARIA.SORBY@RCCUPPSALAOREBRO.SE

