

| Dokument nr : | Version: | Status: | Sida: |
|---------------|----------|---------|-------|
| | 1.0 | | (1)7 |

Dokumentbeskrivning:

Bilaga 2 till slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Bilaga 2.

Kartläggning av initiativ som ökar tillgången till SPD.

Projekt där man arbetar systematiskt med enhetlig terminologi

- Enhetlig informationsstruktur för vårddokumentation

I VGR bedrivs ett arbete med att utforma enhetlig informationsstruktur utifrån de möjligheter som finns med dagens IT-stöd. Detta genom att föra in gemensamma medicinska sökord och rutinbeskrivningar avseende patientbakgrund, in- och utskrivning gällande för alla verksamhetsområden inom vården. Syftet är att stärka patientsäkerheten genom att journalinformation får likvärdig struktur och innebörd oavsett vilken vårdgivare som utför dokumentationen. Man önskar också att underlätta kommunicerbarheten så att information kan delas och eller överföras mellan olika system och möjligheten med att göra jämförbarheter av journalinformationen för utvärdering av medicinska behandlingar och metoder, t ex. kvalitetsindikationer. Vidare strävar man efter att kunna harmonisera patientdata i regionen med nationellt arbete (NPÖ, Snomed CT, nationell informationsstruktur) och underlätta arbetet med inrapportering till kvalitetsregistret, statistikbearbetning, verksamhetsuppföljning, forskning och utveckling.

- Snomed CT

Sedan en längre tid bedrivs inom Socialstyrelsen (SOS) ett systematiskt arbete med att utveckla och etablera en normerad användning av begrepp och termer och en enhetlig informationsstruktur inom vård och omsorg. Inom SOS finns även en publik webbaserad Termbank som innehåller rekommenderade begrepp och termer. I ett internationellt perspektiv deltar SOS även i det s.k. Snomed CT projektet som leds från International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) i Danmark med syfte att även etablera en internationell standard för hälso- och sjukvården. Snomed beräknad vara klar med översättningen i slutet av 2010 för 300 000 begrepp. Snomed CT har blivit mappad mot DiabBase för specifik information om detta besök www.journalia.se. För mer information om Snomed CT www.sos.se

System för att fånga strukturerad patientdata

- Sökord med mallar (för datafångst)

Arbete med sökord och mallar är något som förekommer i olika grad i vården. Några som har lång erfarenhet av det är primärvården i Skaraborg.

Mallarna har utformats för att kunna vara ett stöd i vårdprocessen och för att underlätta inrapporteringen till NDR.nu. Vidare har man tack vare strukturerad patientdata kunnat exportera data till en forskningsdatabas (SPCD). (Läs mer om Skaraborgsmallarna i bilaga 3).

Olika verktyg för att återvinna/extrahera data

- Cognos (utsökningsverktyg)

Syftet med statistikverktyget Cognos är att skapa möjlighet att följa upp medicinska- och andra vårdinsatser samt att ställa journaldata till förfogande för forskning och utveckling, kliniska prövningar och effektutvärderingar. Cognos ger möjlighet att frångå manuell inmatning av patientdata i kvalitetsregister. Som sekundär effekt initieras en utveckling av strukturen gällande dokumentationen i Melior.

- RAVE

Rave3 är ett analysverktyg som extraherar data ur journalprogrammen. Utifrån extraherad data görs kalkyler och bedömningar som sedan presenteras i ett flertal olika rapporter. Många presentationer speglar förekomsten av kontakter, förskrivningar, ordinationer, och andra sjukvårdshandlingar, utan någon bedömning om det är bra eller inte. Andra presentationer försöker dessutom att lägga en vädering hur de sammanlagda handlingarna överensstämmer med nationella riktlinjer kring det aktuella tillstånd som analyseras.

Det finns också en del som kallas för lokala rapporter, där någon intressentgrupp har bett att en särskild analys skall göras för att bedöma situationen ur deras perspektiv. T.ex. finns en Strama-rapport som visar vilka antibiotika-läkemedel som skrivs ut i samband med olika infektionssjukdomar. Dessa data avidentifieras och kan skickas till Strama för uppbyggnad av ett register och för benchmarking. Det har även gjorts en rapport som beställts från Specialläkemedelsprojektet i Stockholms Läns Landsting, där man har tagit fram data från ett 20-tal verksamheter och hur dessa har hanterat förskrivningar av viktmedsättande läkemedel. Tre läkemedel har studerats där man har sammanställt i vilken utsträckning man följt gällande rekommendationer, bla kontraindikationer, viktuppföljning mm. Man har även kontrollerat validiteten av den maskinella hämtningen genom att göra manuella kontroller. Resultatet av studien avses publiceras i Läkartidningen. Referens: Per Stenström. För mer information www.medrave.com

- Pygargus CXP

Uttaget av data sker sedan i programmet, Pygargus CXP, varefter resultatet struktureras, bearbetas och analyseras. Verktyget/Programmet Pygargus äger och har, tillsammans med Profdoc AB, utvecklat ett uttagsverktyg, Pygargus Customized eXtraction Program (CXP), som extraherar en stor mängd oselecterad, avidentifierad data lagrad i elektroniska patientjournaler. Patienterna identifieras med hjälp av ett studie-ID. Programmet extraherar patienter via tre grundvariabler: läkemedelsanvändning, diagnos eller labbanalyser. Data struktureras i ett antal tabeller som innehåller information om bl. a. läkemedelsanvändning, diagnoser, labbdata, kontakter med sjukvården och uppgifter om patientens ålder och kön. Beroende på frågeställningen i projektet kan även en stor mängd annan information tas ut. Har erfarenheter av uppdrag inom följande sjukdomsområden Diabetes, Obesitas, Hjärt- kärlsjukdomar, Smärta/inflammation, Astma, Osteoporos, Njursjukdomar.” Referens: www.pygargus.se

- Xtractor

Xtractor är ett program som kan extrahera information från Journal III i rapportform eller som datafiler. Tanken med Xatraktor är att underlätta uppföljning av verksamheten och kvalitetsarbetet. Xtractor kräver ingen speciell hårdvara eller annan installerad mjukvara förutom det som krävs för Journal III. Xtractor har förmågan att selektera information ur den samlade databanken. För mer information kontakta Profdoc. www.profdoc.se

- Qlikview

QlikView är en mjukvarulösning som möjliggör enkel och snabb sökning, urval, analys och rapportering av stora datavolymer från flera källor genom att koppla samman och visualisera data på ett lättillgängligt sätt så att både experter och lekmän får ett relevant stöd för beslutsfattande. QlikView är byggt på en teknologi som gör det möjligt att hantera hundratals miljoner poster med sekundsnabba svar över breda tabeller (många dimensioner) för stora användargrupper. QlikTech är företaget bakom QlikView. Qlikview används på ortopedin i Mölndal. Under kvalitetsveckan 2009 fick Daniel Stålhammar pris för bästa poster ”Effektivt förbättringsarbete efter gamla principer med nytt datorstöd” För mer information om QlikView se www.qlikview.com

Integrering mellan olika informationskällor

- IFK-informationsstruktur för kvalitetsregister

IFK Kommunikation av dokumentation mellan journalsystem. Ett pilotprojekt har genomförts på Skaraborgs sjukhus där NDR har integreras med Meliors journalsystem, lab, läkemedel och röntgen via en kvalitetsregisterdatabas. Vinsten är att man har data i realtid och att tidigare extrainmatningar inte längre behövs. Vidare har vården möjlighet att se vad som matats in. Det man ser är det som NDR.nu har som krav att rapportera. Lösningen ska införas bredare. Ett kommande område för direktexport är stroke. En förutsättning för att lyckas med projektet var att man innan exporten hade arbetat med gemensam terminologi och anpassat Melior så att data som exporteras skrivs in på ett korrekt sätt. I det arbetet använde man RIV dok, etc.

- NPÖ

Bakgrunden är behovet av en nationell infrastruktur för att göra patientinformation tillgänglig för behörig personal över organisationsgränserna. Initiativet för en nationell patientöversikt har utgått från ett antagande om att information om vård behöver delas mellan aktörer från olika vårdgivare i en vårdkedja (offentliga såsom privata aktörer) och göras tillgänglig för patienten själv för att öka dennes delaktighet i sin egen vård och omsorg. För vårdgivare uppstår ofta osäkerhet vid medicinska bedömningar, pga bristande tillgänglighet till nödvändig vårdinformation. För mer information www.npö.nu

System med inbyggt kliniskt aktivt beslutstöd

- AVK program (waranbehandling på AVK mottagningar)

AVK program togs fram för att kunna hantera de risker som föreligger med waranbehandling. Förutom waranbehandling har Journalia även system för cytostatika behandling Cyto-base. I utformningen av Cyto-base hämtades inspiration till patientsäkerheten från andra områden med högt säkerhetstänk. Man lät samma metoder tillämpas vid granskning av cytostatikarutiner som användes vid granskning av arbete inom kärnkraften. Det går ut på att man kartlägger var barriärer finns eller bör finnas. Förutom Diabase har man tagit fram Core-Base för hjärtopererade. För mer information www.journalia.se

- DiabBase (diabetesvård i slutenvård)

DiabBase är ett system med aktivt beslutstöd som funnits sedan 1995 och omfattar idag 20 000 diabetiker. Tanken med systemet är att det ska stödja vården i det dagliga arbetet. Tillsammans med läkare och sjuksköterskor har Journalia sedan början av 90-talet format specialistsystem inom komplicerade och riskfyllda områden. Bland annat har de utvecklat system för diabetesvården, hjärtvården, waranmottagningar och cytostatikabehandlingens vårdkedja. De vill bidra till att göra vården säkrare och följa informationen i alla sina förgreningar så att det går att skapa en journal, leverera information där den behövs och utläsa vårdens resultat. Data ur systemen används som underlag för klinikens kvalitetsuppföljning, nationella register och för forskning.

Tanken med DiabBase har varit följande:

1. Organisera utifrån resultat och inte utifrån isolerade uppgifter.
2. Visa hur förändringar skett för den enskilde vårdgivaren. Vilka planer finns för vårdgivaren och gruppen av vårdgivare?
3. Ge dem som använder resultatet av en process möjlighet att utvärdera och utveckla processen. Vilka planer finns för den enskilde patienten och för grupper av patienter?
4. Samla och utforma informationen där informationen produceras. Patienten är en av huvudpersonerna i en dialog. Systemet visar sin styrka när patienten blir delaktig och läser sitt brev och visar sina aktiviteter. Hon växer.
5. Centralisera spridda resurser och sprid ut resurser. Gör rätt saker på rätt plats. Det finns en poliklinisk vårdtid som systemet kan rapportera. Bygg nätverk.
6. Sammankoppla parallella aktiviteter. Metabola störningar, diabetes, fotvård etc.

För mer information www.journalia.se

- Hjärtjournalen (hjärt-kärl slutenvård)

Hjärtjournalen är utvecklad med fokus på kvalitetssäkring, verksamhetsnytta och möjlighet till integration med övriga applikationer/system. Hjärtjournalen är ett produktionssystem för kardiologisk verksamhet, integrerbart med verksamhetens huvudsakliga journalsystem. Information registrerad i Hjärtjournalen förs automatiskt över till exempelvis Melior. På samma sätt kan information hämtas från andra system för att visas i Hjärtjournalen.

Systemet består av ett antal moduler för olika undersökningar, samt centraliserade delar såsom bakgrundsdata för patienter, patientöversikt, signeringskorg för läkare, automatisk urloggningsfunktion, loggningsfunktion som innefattar möjlighetent att se vilken personal som varit involverad i en viss patient, eller vilka patienter en viss personal varit involverad i, detta gäller läsa, skriva, signera osv. För utförligare information www.excence.se

- Nationellt register för hjärtstopp utanför sjukhus"

Registret har funnits sedan 1992. Det är ett av världens största register för hjärtstopp med fler än 50 000 registrerade patienter sedan starten. Registret har resulterat i ett 30-tal vetenskapligt publicerade artiklar. Huvudansvarig är Johan Herlitz, hjärtkärlforskningsenheten Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg. För utförligare information www.hlr.nu

- INfCare HIV (HIV behandling på infektionskliniker)

Health Solutions erbjuder IT-baserade beslutssystem och tjänster inom hälso- och sjukvården, företagshälsovård och läkemedelsindustrin i syfte att ge stöd till såväl behandlande läkare och sjuksköterskor som patienter vid kliniska beslut, uppföljning och utvärdering av behandling. Genom Health Solutions digitala beslutsstöd, patientstöds- och uppföljningsprogram stöds evidensbaserad medicin i verkligheten och långsiktig kvalitetsarbete möjliggörs.

Health Solutions grundades år 2000 och har sedan starten etablerat en ledande position på marknaden, inte minst vad gäller kvalitetsregister inom HIV. Bolaget har systemlösningar, produkter och tjänster som används i Sverige, Danmark, Finland och Island.

Diagnosspecifika RealQ-beslutsstöd finns inom följande områden: Njurcancer, Bröstcancer, Prostatacancer, Hjärtintensivvård, Övrig kardiologi, Demens, Kranskärlsoperationer, HIV, Hepatit, Depression, Smärta. För utförligare information www.healthsolutions.se

- It-stöd VRI-registrering med återkoppling

Med It-stöd för registrering av vårdrelaterade infektioner har man infört tvingande registrering i realtid tack vare en integration mellan läkemedelsmodulen Melior och SAI. Med SAI är registreringen enkel och tvingar till eftertanke vid all antibiotikaordination vilket sannolikt leder till bättre terapival. Det innebär att antibiotikaförskrivningen kan relateras till diagnos och strukturell felanvändning kan uppdagas. Referens www.strama

Definitionen för kliniskt aktivt beslutsstöd är här när rådande vårdprogram/riktlinjer kan implementeras i systemet och med funktioner som aktivt reagerar på förutbestämda förutsättningar.

Exempel på lokala/regionala databaser:

- SPCD (Skaraborg Primary Care Database)

Skaraborg Primary Care Database (SPCD) är namnet på Primärvården Skaraborgs kliniska databas. I SPCD finns kliniska data från Primärvården Skaraborgs 24 vårdcentraler och innehåller sammanhängande data över en 10-årsperiod på individnivå. SPCD är i första hand avsedd för forskning. Dataseten tas fram via databasprogrammering. När dataseten är färdigställda kan de importeras till valfritt statistikprogram för vidare analys och sammanställningar. I SPCD finns exempelvis data om diagnoser, åtgärder, sjukskrivning, laboratorieprover och läkemedelsförskrivningar m.m.

Med SPCD-data går det att kombinera data med andra externa datakällor som exempelvis dataregister från SCB och Socialstyrelsens läkemedelsregister. Data kan konverteras för import till valfritt statistikprogram för bearbetning och analys (ex. till EpiInfo, SPSS, SAS, Stata etc.)

Idag bedrivs ett antal omfattande forskningsprojekt med SPCD-data som utgångspunkt inom områden som hypertoni, astma/kol, och diabetes. Kring hypertoni bedrivs exempelvis ett forskningsprojekt mellan FoU-centrum Primärvården Skaraborg, Landstinget Stockholm Sydvästra Primärvårdsområde, Läkemedelscentrum Landstinget Stockholm, Medicinkliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. I detta projekt finns just nu två doktorandprojekt, som bygger sina avhandlingsarbeten på SPCD-data. Referens: www.vgregion.se

- Primärvårdens databas för kvalitetssäkring UPV db

UPDdb är en medicinsk databas för kroniska sjukdomar som funnits sedan 2005 genom ASAK. Datan tankas från de två journalsystemen (profdoc och Medidoc) till databasen. Idag finns ingen information om läkemedelsbehandling i denna databas. Information om patient med diagnos, rökning, blodtryck etc tankas ut data till en centraldatabas, därefter används Cognos för att söka ut och göra rapporter,

De kroniska sjukdomarna är hjärt-kärl, astma/KOL, hjärtsvikt, diabetes, hypertoni HBA1C, rökning, BT, BMI, spirometri, kolesterol. Har ännu inte använts inom forskning utan sprider kunskap om detta på vårdcentraler. Framöver ska databasen utvecklas inom tre områden: läkemedel, Psykisk ohälsa och sjukskrivning. Alla vårdcentraler har krav att leverera data. Data läses av på primärvårdsområdesnivå.

- Vega (historisk vårddatabas)

Vega är regionens samlade vårddatabas. Vega har funnits i sin nuvarande form sedan år 2000. Bakgrunden är behovet av att kunna rapportera vårdkonsumtion för att kunna identifiera vårdbehov som underlag för beställningar etc. Data som registreras är individbaserad och exempel på data som lagras är, uppgift om patientens hemvist, var vården ägt rum, typ av vårdkontakt, diagnoser, åtgärder, uppgifter som är relaterade till kostnader, fakturering, ersättning, avtal.

- Kvalitetsregister

Allmänt om register: I Sverige har vi en stor mängd register, som administreras av Socialstyrelsen (ett 60-tal) och SCB. Några viktiga register är Cancerregistret, Socialstyrelsens patientregister eller slutenvårdsregister, Dödsorsaksregistret, Svenskt födelsemeddeland. Vidare finns det register över expedierade läkemedelsrecept som expidieras av Apoteksbolaget. Utöver de nämnda registren finns det en stor mängd så kallade kvalitetsregister, som omfattar individer som genomgått en viss typ av behandling, t.ex. höftplastikoperation, uremibehandling, syrgasbehandling, eller patienter med en viss diagnos, t.ex. diabetes (NDR.nu), multipel skleros och inom kort införs ett register för astma där patienterna ska följas upp med hjälp av mobiltelefoneteknik. www.socialstyrelsen.se, www.scb.se