

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(1)29

Dokumenttyp: Projektdokument	Projekt: Pilotprojekt SPD	Projektnr: 20091002
Dokumentbeskrivning: Att inventera och beskriva några av de initiativ med strukturerad patientdata som pågår i regionen och redovisa nytta och möjligheter för klinisk forskning		
Utfärdat av: Projektledare Åsa Vikingson	Utf datum:	Godkänt av : Kaj Stenlöf
		Godk datum: 091113

Slutrapport

”Pilotprojekt Strukturerad PatientData (SPD)”



Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(2)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Sammanfattning

Bakgrund

För att kunna bedriva verksamhetsuppföljning, kvalitetsuppföljning och forskning på ett effektivt sätt är all sjukvårdsverksamhet beroende av strukturerad data från patientvården.

Ett utökat fokus kring strukturerad patientdata (SPD) inom vården skulle ha betydande fördelar för forskningen inom ett stort antal områden. SPD skapar mycket goda förutsättningar att, med information som finns i journalen, bygga patientkohorter, göra feasibilityanalyser, genomföra effektiv patientrekrytering samt enkelt samla in studieinformation för uppföljning av behandlingar. SPD underlättar utbyggnaden av nationella kvalitetsregister på ett konkret sätt och möjligheten att stödja olika former av öppna vårdjämförelser. SPD kan även användas vid utformningen av olika kvalitetsstöd inom vården. Genom att SPD underlättar för patienten att delta i vården skapas även förutsättningar för att bedriva forskning som inbegriper direkt kommunikation med patienten.

Genom att etablera en bättre strukturerad patientdata kan man på ett effektivt sätt undvika att begränsade forskningsresurser läggs på onödigt arbete med att ta fram information som skulle kunna finnas tillgänglig och sökbar i patientjournalen. Det leder även till att forskningen blir en integrerad del i vården, vilket på sikt underlättar den translationella forskningen.

Inom Västra Götalandsregionen (VGR) liksom i övriga Sverige pågår på flera håll ett framgångsrikt arbete med SPD som stöd för uppföljningen av vården och forskningen. En ökad spridning och förståelse för nyttan med SPD och de goda exempel som finns inom VGR är önskvärd. Detta pilotprojekt syftar till att inventera och beskriva några av de olika arbeten med SPD som pågår i regionen och redovisa nytta och möjligheter för klinisk forskning.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(3)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Syfte

Att inventera och beskriva några av de initiativ med strukturerad patientdata som pågår i regionen och redovisa nytta och möjligheter för klinisk forskning och därigenom skapa en grund för vidare strategiskt utvecklingsarbete vid Gothia Forum.

Mål

Att presentera en sammanställning av olika initiativ som ökar tillgången till strukturerad patientdata för klinisk forskning och ge förslag på möjliga utvecklingsområden inom strukturerad patientdata (SPD).

Genomförande

En projektgrupp bildades med deltagare från VGR-IT, läkemedelsindustrin och Gothia Forum.

Den första uppgiften för projektgruppen var att ta fram en intressentanalys för strukturerad patientdata (SPD). Detta för att få en överblick av vilka (och i vilken omfattning) som har behov av strukturerad patientdata utifrån ett kliniskt forskningsperspektiv.

Därefter valdes metoden verksamhetslogik som utgångspunkt för kartläggningen. Metoden bygger på att man studerar input och output i en verksamhet. Sedan utformades en intervjuguide att använda som underlag för inventeringen av de olika initiativen.

Nästa steg i processen var att kartlägga olika former av initiativ som ökar tillgången till strukturerad patientdata och som bedrivs i regionen.

Efter översiktlig informationsinsamling valdes några av initiativen ut för en mer omfattande kartläggning.

De initiativ som ingick i en mer omfattande kartläggning var: AVK program, DiabBase, Hjärtjournalen, Hjärtstopp, InfCare HIV och Skaraborgsmallarna.

För att åskådliggöra de olika initiativen utformades processmodeller som beskriver de olika initiativens framgångsfaktorer, utvecklingsområden och erfarenheter inom klinisk forskning. Vidare lyftes fram exempel på olika nyttoeffekter som de olika initiativen bidragit till och en sammanställning av intervjuerna skrevs ihop för varje initiativ.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(4)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Rekommendation

1. **Kravspecifikation för kvalitetsuppföljning av vårdarbetet**

En tydlig kravställning på vården om vad och hur vård ska följas upp skulle förmodligen bidra till att öka tillgång till SPD i ett bredare perspektiv och underlätta möjligheten till klinisk forskning och verksamhetsuppföljning.
2. **Upphandling, implementering och integrering**

I upphandlingsarbetet av nya IT-stöd i VGR är det viktigt med kompetens inom klinisk forskning för att fånga upp kraven och möjligheterna i informationssystemen. Att IT-stöden integreras i journalssystemen, i den utsträckning det är möjligt, medför effektiva arbetsrutiner.

Möjligheterna att öka tillgången till SPD skulle vara om man blev än mer tydlig i sitt kravställande från kliniskt forskningsperspektiv gentemot leverantörer i ett tidigt skede i utvecklingsarbetet kring kommande informationssystem.
3. **Automatisk överföring till kvalitetsregister**

En omfattande satsning kring automatisk överföring till kvalitetsregister skulle öka tillgången till SPD och därigenom förbättra möjligheterna för att bedriva klinisk forskning.
4. **Retrospektiv återvinning av patientdata**

En ökad kunskap om metoder för att hantera fritextsökningar/data mining i dagens informationskällor vore av värde för den kliniska forskningen.
5. **Möjlighet till ökad följsamhet till riktlinjer**

Aktiva beslutsstödssystem ökar tillgången till SPD och möjliggör samtidigt en förbättrad följsamhet till riktlinjer vilket medför ett bättre omhändertagande av patienter och en mer kostnadseffektiv vård. En bredare implementering av sådana system skulle förbättra möjligheterna till klinisk forskning.
6. **Utvidgning av pilotprojektet, bredare kartläggning av initiativ till SPD**

En kunskap på regional, nationell och internationell nivå om existerande informationstillgångar och dess möjligheter inom klinisk forskning bör utvecklas.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(5)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Innehållsförteckning

SLUTRAPPORT	1
”PILOTPROJEKT STRUKTURERAD PATIENTDATA (SPD)”	1
SAMMANFATTNING	2
0.1 Versionshistorik	6
0.2 Referenser	6
UTFALL	8
0.3 Måluppfyllelse	8
0.4 Leveranser	8
0.5 Tidsplan	8
1 METOD	9
1.1 Projektorganisation	9
1.2 Genomförande	10
2 RESULTAT	14
2.1 Intressentanalys:	14
2.2 Identifierade initiativ för strukturerad patientdata (SPD)	15
2.3 Initiativ som, inom ramen för projektet, kartlagts mer omfattande	16
2.3.1 Processmodell för AVK program	17
2.3.2 Processmodell för Diab-Base.....	18
2.3.3 Processmodell för Hjärtjournalen	19
2.3.4 Processmodell för Hjärtstopp utanför- och på sjukhus	20
2.3.5 Processmodell för InfCare HIV	21
2.3.6 Processmodell för mallar i primärvården i Skaraborg	22
2.4 Nyttoeffekter	23
2.4.1 Några utvalda nyttoeffekter för de olika initiativen, med fokus på klinisk forskning	23
2.4.2 Några utvalda nyttoeffekter för de olika initiativen med indirekt fokus på klinisk forskning genom omfattande data från vårdprocesserna	24
3 SLUTLEVERANS	25
3.1 Överlämning	25
3.2 Förvaltning	25
3.3 Arkivering	25
4 ERFARENHETER FRÅN PROJEKTET	26
4.1 Synpunkter och observationer	26
4.2 Förslag till förbättringar	28

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(6)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

0.1 Versionshistorik

Datum	Version	Utfärdare	Förändringsorsak
2009-10-12	1.1	Åsa Vikingson	Avstämning
2009-10-16	1.2	Åsa Vikingson	Avstämning från olika intressenter
2009-11-13	1.3	Åsa Vikingson	Avstämning från olika intressenter

0.2 Referenser

Här anges alla de dokument som det hänvisas till i slutrapporten

Datum	Version	Förkortning	Utfärdare	Dokument- /boknamn
20090428	4.0		Kaj Stenlöf, Gothia Forum	Projektbeskrivningen ”pilotprojekt SPD”
2008 augusti	1.0		VGR/ Harshida Patel Ingvar Karlberg	Rapport Kunskapstyrd vård
2001	2001:16		ESV Ekonomistyrnings- verket	”Verksamhetslogik”
2008 oktober	Reviderad		ASAK-gruppen VGR	”Medicinsk kvalitet”
2009			Dimitris Kokkinakis och Ulla Gerdin	Presentation från 2009 års nationell termkonferens http://demo.spraakdata.gu.se/svedk/pbl/termkonferens09p.pdf
2009			Martin Fahlén	Snomed CT mapping av DiabBase www.journalia.se
2009			Journalia	Information om AVK programmet, DiabBase, CoreBase, CytoBase www.journalia.se
2009			Excence	Information om hjärtjournalen www.excence.com
2009			Health solutions	Information om InfCare HIV och RealQ plattform www.healthsolutions.se
2009			Pygargus	Information om pygargus www.pygargus.se
2009			Medrave software AB	Information om RAVE www.medrave.com

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(7)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Datum	Version	Förkortning	Utfärdare	Dokument- /boknamn
2009			Qlick tech	Information om Qlickview www.qlickview.com
2009			Socialstyrelsen	Information om Snomed CT på www.sos.se
2009			FOU-centrum primärvården Skaraborg	Information om SPCD på www.vgregion.se
20090820			Svenska Dagbladet	Artikel "Patient register sparar pengar".
2009			Samordnare Professor Ingvar Krakau	SPD nätverksmöten på Karolinska Universitetssjukhuset
2007			Marcus Österbrand et al Institute of Medicine at Sahlgrenska Academy University of Gothenburg	A method to predict the metabolic effects of changes in insulin treatment in subgroups of a large population based patient cohort European Journal of Epidemiology DOI 10.1007/s10654-007-9107-4
2009			Marcus Lind Institute of Medicine at Sahlgrenska Academy University of Gothenburg	Glycaemic control: evaluation of HbA1c as a risk factor and the effects of modern insulins in clinical practice.
2002			Anders Odén, Martin Fahlén	Oral anticoagulation and risk of death: a medical record linkage study. BMJ 2002;325:1073-5



Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(8)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Utfall

0.3 Måluppfyllelse

Syfte

Att inventera och beskriva några av de initiativ med strukturerad patientdata som pågår i regionen och redovisa nytta och möjligheter för klinisk forskning och därigenom skapa en grund för vidare strategiskt utvecklingsarbete vid Gothia Forum.

Mål

Att presentera en sammanställning av olika initiativ som ökar tillgången till strukturerad patientdata för klinisk forskning och ge förslag på möjliga utvecklingsområden inom strukturerad patientdata (SPD).

Kommentar

En inventering har genomförts över initiativ som ökar tillgången till strukturerad patientdata. En avgränsning gjordes för att kunna hantera initiativen inom uppdragets tid och resursramar.

0.4 Leveranser

Rapport med bilagor.

0.5 Tidsplan

Projektet inleddes i april 2009 och avslutades i oktober 2009, allt enligt tidsplan.

1 Metod

1.1 Projektorganisation

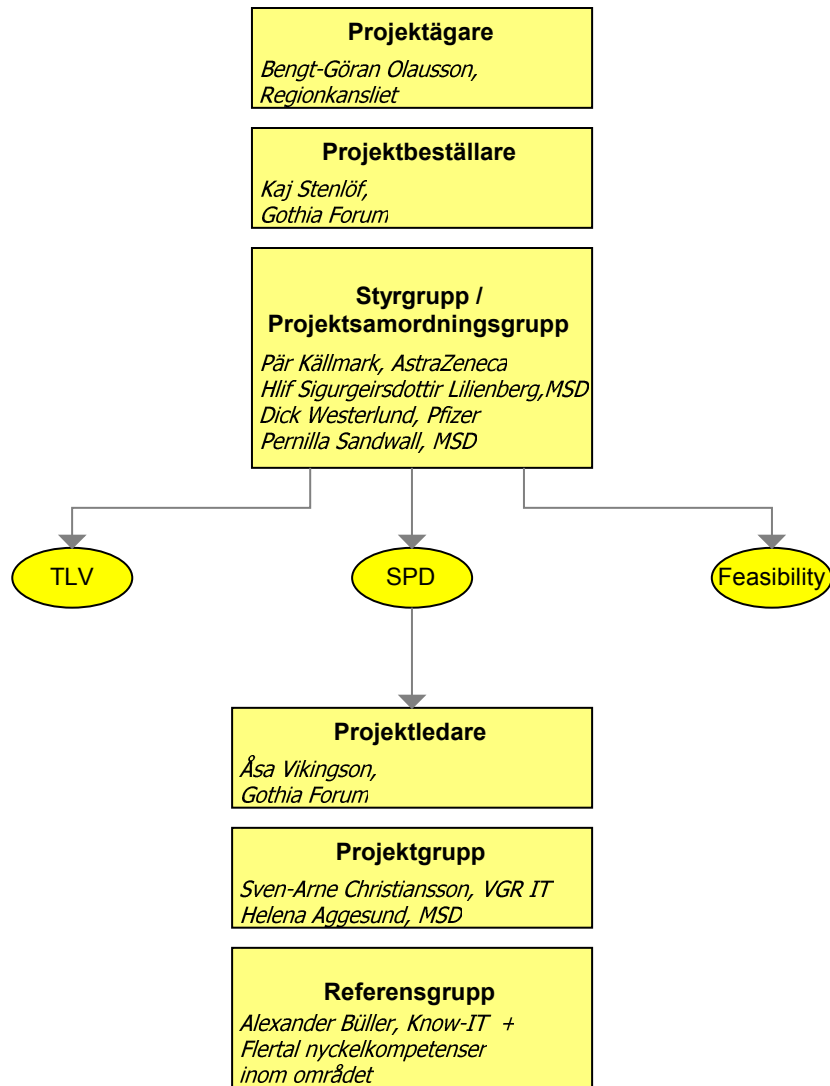


Bild 1. Projektorganisation för pilotprojekt SPD

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(10)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

1.2 Genomförande

Verktyg

Vi har dokumenterat i Word, använt "Projektplatsen" som dokumentplats och "Projektilen" som projektstyrningsmodell. Regionens verktyg Process Guide med tillhörande portalfunktion har nyttjats som intressentmodell och processmodell.

Tillvägagångsätt

En intressentanalys för strukturerad patientdata togs initialt fram. Regionens verktyg Process Guide med tillhörande portalfunktion har nyttjats. Detta för att få en överblick av vilka som har behov av strukturerad patientdata utifrån ett kliniskt forskningsperspektiv, och i vilken omfattning. Exempel på intressenter som identifierades med behov av SPD var läkemedelsindustrin, forskare, läkemedelskommittéer, sektorsråd, myndigheter och de nationella kvalitetsregistren. För vården finns ett tydligt behov av SPD för att kunna bedriva verksamhetsutveckling, kvalitetsuppföljning och återkoppling. För industrin efterfrågas SPD för att studera större patientgrupper och för att underlätta arbetet med klinisk forskning.

Nästa steg var att finna en lämplig metod för kartläggningen. Valet föll på metoden "Verksamhetslogik". Verksamhetslogik är en metod som har använts inom offentlig sektor för att beskriva en verksamhet och som bygger på att man studerar input och output i en verksamhet (produktionsmodell).

För att kartlägga initiativen utifrån ett forskningsperspektiv tog vi hjälp av de fem stegen i verksamhetslogiken.

1. Inhämta information från olika källor som internet, rapporter, intervjuer etc.
2. Beskriva syftet med de olika initiativen
3. Definiera initiativens olika beståndsdelar (funktioner)
4. Beskriv initiativens logik i en processmodell
5. Bekräfta beskrivningarna av initiativens antagna orsakssammanhang.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(11)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Vid utformningen av en intervjuguide använde vi oss av följande frågor:

- **Hur?** (vilka resurser behövs och vilka aktiviteter sker?)
- **Vad?** (vilka prestationer utförs?)
- **För vem?** (vilka är målgruppen?)
- **Vad vill vi? Varför? För vilka?** (effekter på kort och lång sikt utifrån ett kliniskt forskningsperspektiv).

För att få en bild av vilka erfarenheter och möjligheter som de olika initiativen har utifrån ett kliniskt forskningsperspektiv valde vi att stämma av initiativens möjligheter och erfarenheter inom följande områden:

- Data mining (med data mining menar vi att kunna studera samband mellan okända variabler)
- Feasibilityanalyser (Vi utgick från de kriterier som valdes ut i pilotprojektet ”protocol feasibility” för att testa regionens databaser). Kriterierna som användes där var: ålder, kön, diagnos, rökning, BMI, läkemedelsbehandling, blodtryck, vikt, längd.
- Identifiera patienter till studier (Vilka möjligheter finns att snabbt hitta patienter som uppfyller inklusionskriterierna i ett specifikt studieprotokoll)
- Att bygga och studera patientkohorter
- Att genomföra läkemedelsuppföljningar
- Att besvara frågor från myndigheten Tandvårds och Läkemedelsförmånsverket (TLV).
- Automatisk exportering av data till kvalitetsregister (undvika dubbelinmatningar)
- Underlag till avhandling

Vidare samlades information in om de olika initiativens nyttoeffekter.

Nästa steg var att kartlägga vilka olika former av initiativ som bedrivs i regionen och som ökar tillgången till strukturerad patientdata. De initiativ som identifierats beskrivs i bilaga 2.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(12)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Efter en översiktlig informationsinsamling valde man att gå vidare med några av initiativen för en mer omfattande kartläggning. Följande kriterier låg till grund för urvalet.

- i. Intressenter bör ha intresse inom området
- ii. Initiativet bör ha använts i minst 3 år och initierats lokalt
- iii. Initiativet bör ha använts/bidragit till kliniskt forskning

De initiativ som valdes ut för en mer omfattande kartläggning var:

- AVK program
- Diab-Base
- Hjärtjournalen
- Hjärtstopp
- InfCare HIV
- Skaraborgsmallarna.

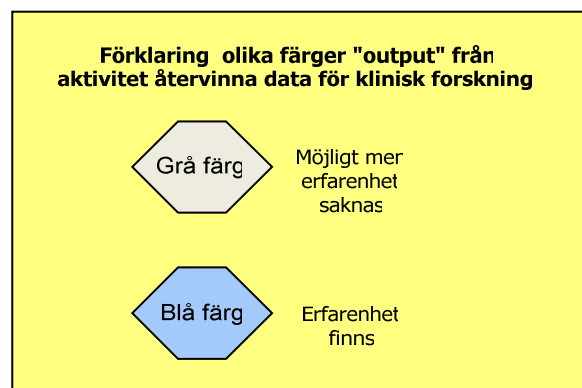
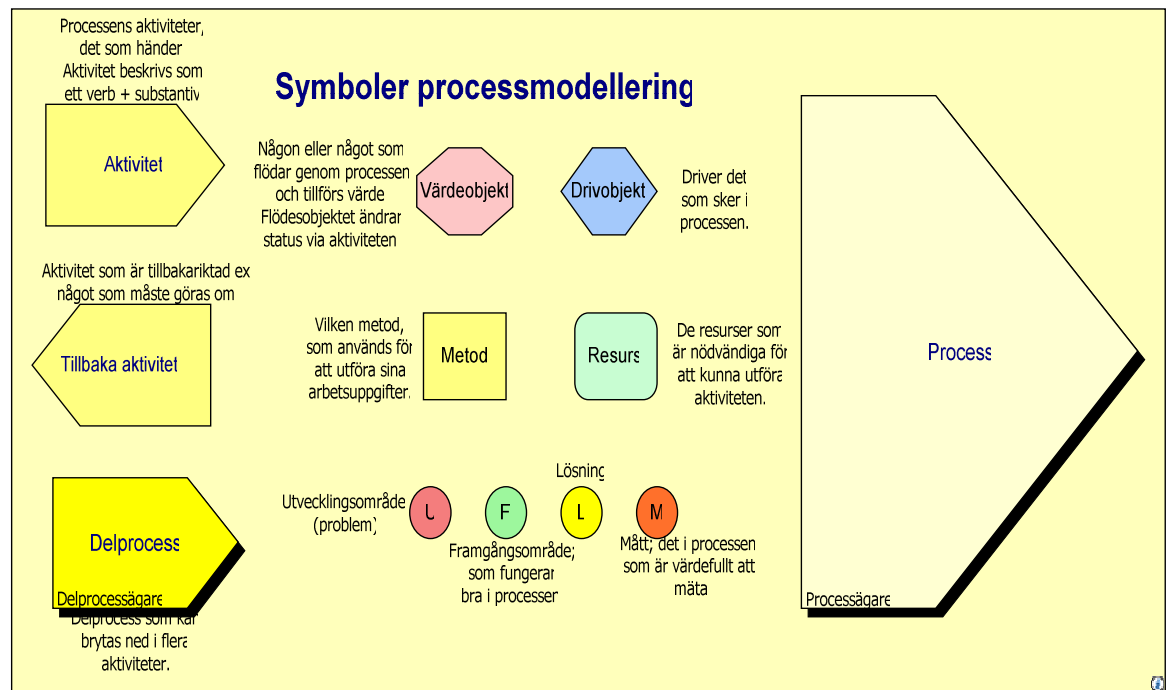
Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(13)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Processmodeller för att beskriva initiativens framgångsfaktorer och utvecklingsområden

För att beskriva initiativens funktioner och hur de används utformades en processmodell. Processmodellen visualiserar och beskriver initiativets flöde och vad som identifierats som framgångsfaktorer (F), utvecklingsområden (U) och där alternativa lösningar finns (L) samt vilken erfarenhet av klinisk forskning som finns.



2 Resultat

2.1 Intressentanalys:

Det finns ett flertal intressenter av strukturerad patientdata (SPD) för klinisk forskning. I analysen grupperades intressenterna utifrån sitt förhållande till SPD. Det vill säga om de styr, påverkar, nyttjar eller ökar tillgången till SPD. Några av de ledande läkemedelsbolagen tillfrågades om sina behov av SPD. Det framkom tydligt ett stort behov att använda SPD inom klinisk forskning för feasibilityanalyser, finna patienter, genomföra läkemedelsuppföljningar, hälsoekonomiska analyser etc. För mer information se bilaga 1.

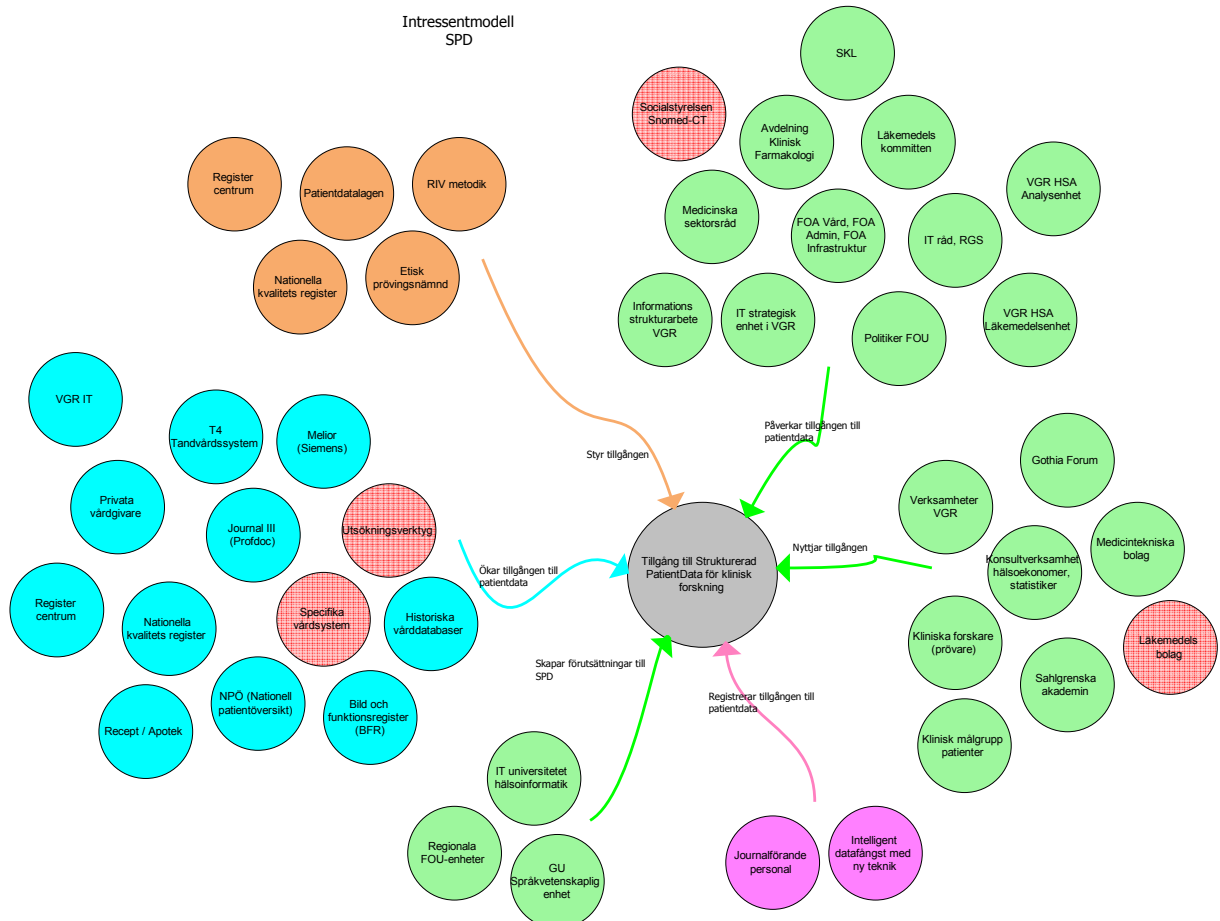


Bild 2. Modellen finns i interaktiv form på VGR:s intranät med bakomliggande länkar.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(15)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.2 Identifierade initiativ för strukturerad patientdata (SPD)

De olika initiativen valde vi att dela in gruppvis utifrån deras syfte/funktion.

Projekt där man arbetar systematiskt för att utforma och implementera en enhetlig terminologi:

- Enhetlig informationsstruktur för vårddokumentation
- Snomed CT (Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms)

System för att inhämta strukturerad patientdata:

- Sökord med mallar (för datafångst)
- Kompassen

Olika utökningsverktyg för att återvinna/extrahera data

- Cognos (regionens verktyg)
- Xtractor
- Pygargus CXP
- RAVE
- Qlickview

System med inbyggt aktivt beslutstöd i vårdarbete/klinisk forskning

- AVK program (waranbehandling på AVK mottagningar)
- Core-Base (hjärtoperationer)
- Diab-Base (diabetes)
- Hjärtjournalen (hjärta-kärl)
- Hjärtstopp utanför och på sjukhus (register för hjärtstopp)
- InfCare HIV (HIV behandling på infektionskliniker)
- Skaraborgsmallarna (sökordsmallar inom diabetes)
- VRI registrering (antibiotika ordination)

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

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(16)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Integrering mellan olika informationskällor

- IFK (Informationsstruktur För Kvalitetsregister)
- NPÖ (Nationell Patientöversikt)

Nationella register

- Nationella kvalitetsregister

Exempel på lokala/regionala databaser

- UPV db (Primärvårdens databas för kvalitetssäkring)
- SPCD (Skaraborg Primary Care Database)
- Vega (regionens samlade vårdkonsumtionsdatabas)

2.3 Initiativ som, inom ramen för projektet, kartlagts mer omfattande

- AVK program
- Diab-Base
- Hjärtjournalen
- Hjärtstopp
- InfCare HIV
- Skaraborgsmallarna.

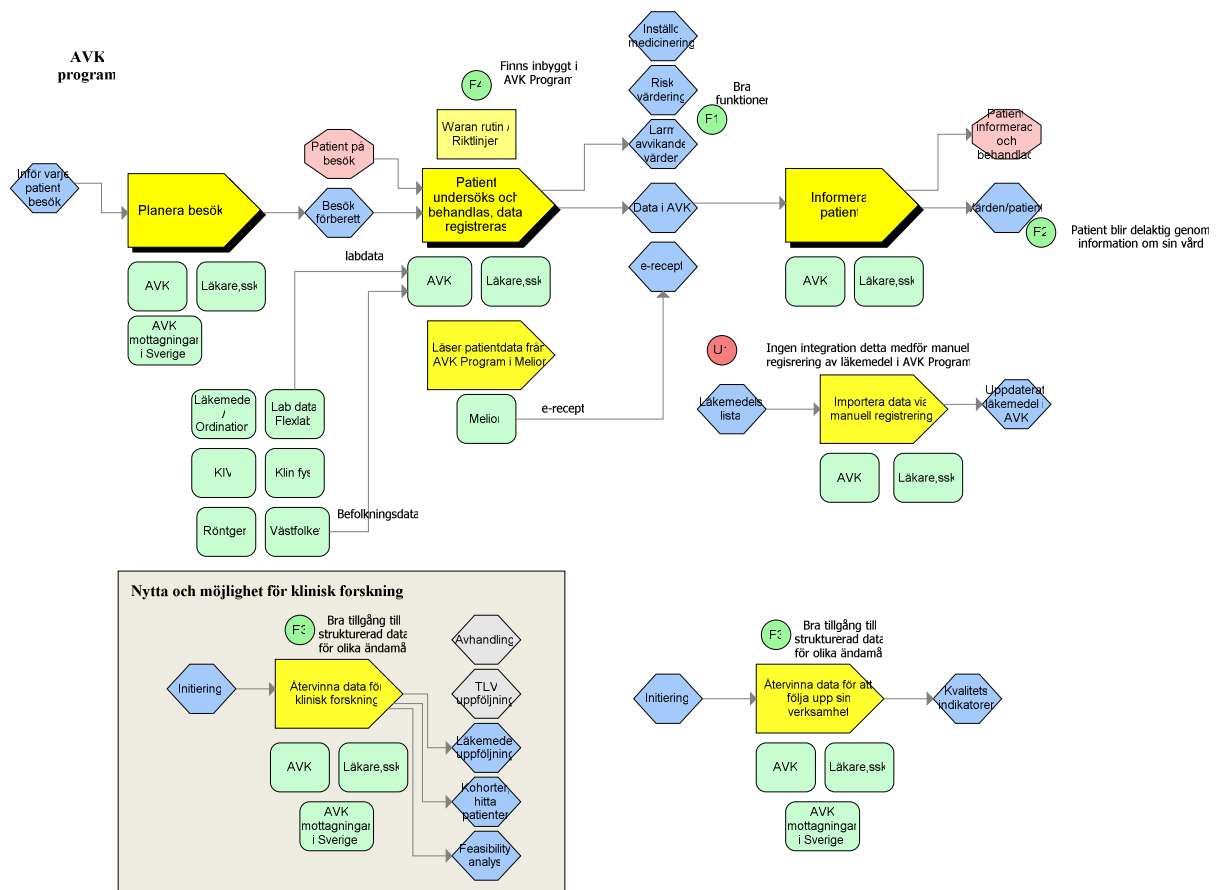
På följande sidor beskrivs varje initiativ med en processmodell

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.3.1 Processmodell för AVK program

AVK program är utformat för att hantera läkemedlet Waran® som kräver en ytterst noggrann individualiserad behandling. Tack vare systemets stora patientunderlag och detaljrika insamling av behandlingsdata har man genom forskning kunnat minska risken för död. På en direkt fråga om systemets betydelse blev svaret ”- Vi skulle inte klara sig oss utan AVK program”



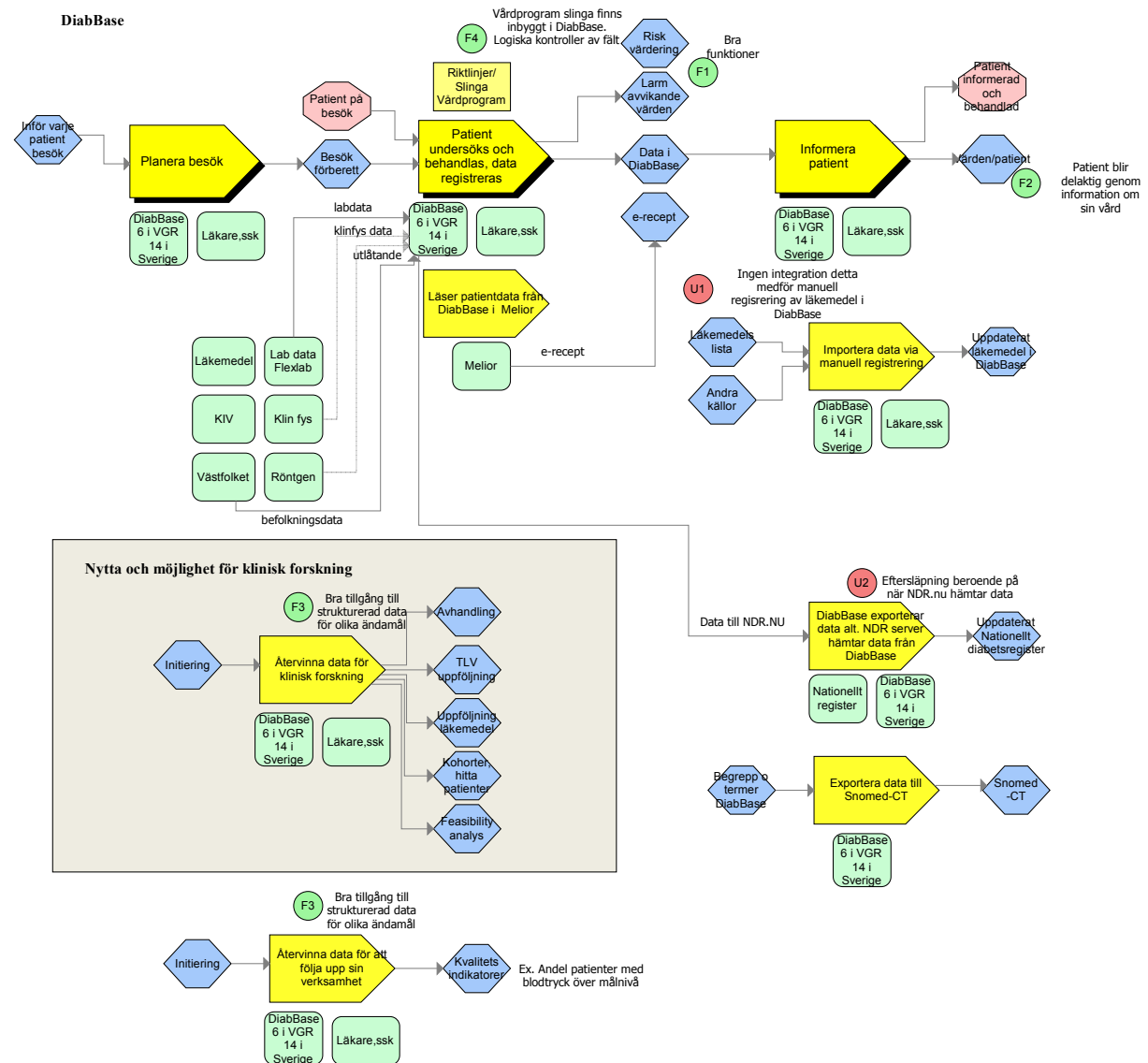
För mer information se bilaga 3.

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.3.2 Processmodell för Diab-Base

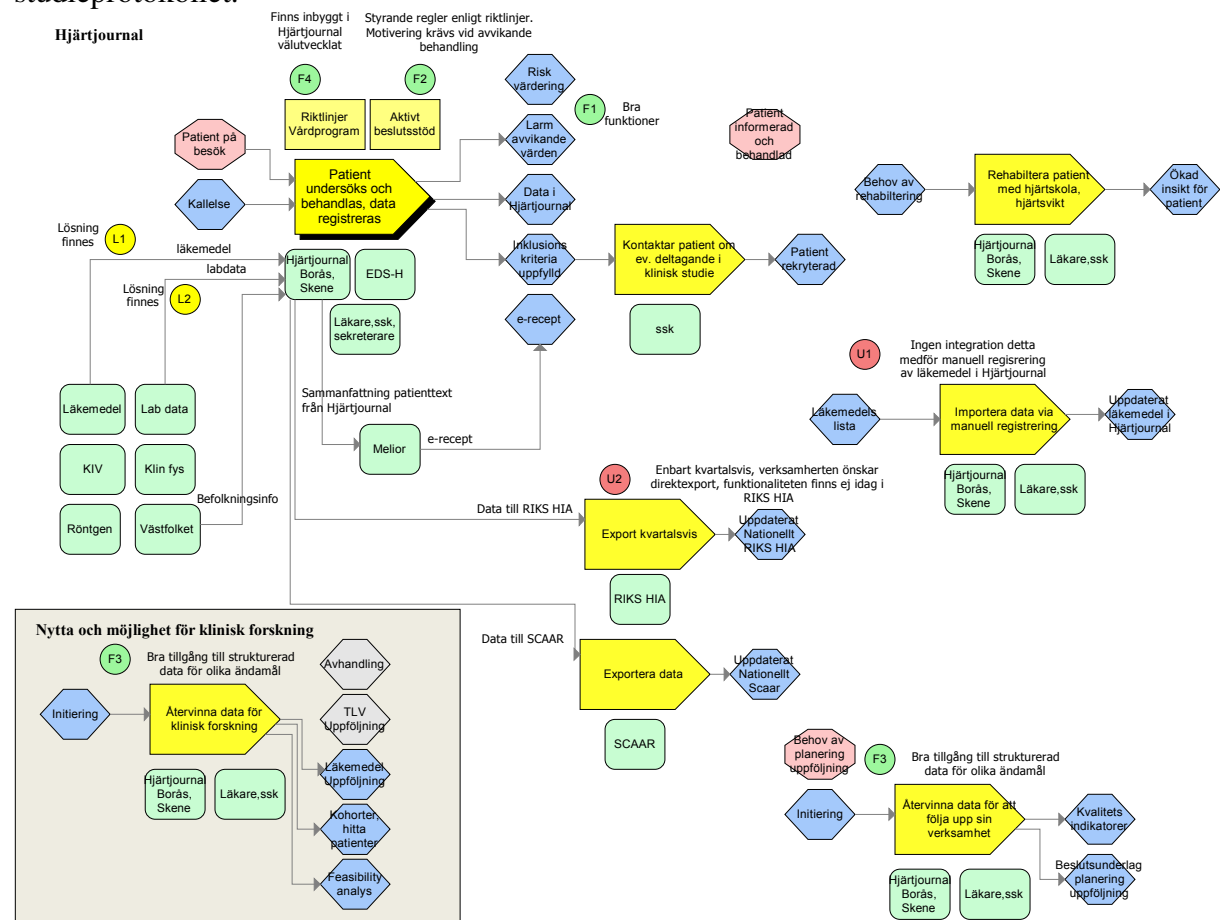
DiabBase bidrar till att underlätta det dagliga teamarbetet i vårdprocessen. Det finns en mängd olika former av stödfunktioner exempelvis integrerad vårdprogramslinga. Systemet kännetecknas av enkelhet i användningen då man har eftersträvat att använda minimalt med fritext (boxar) för att strukturera data. Systemet har funktioner för att involvera patienten i uppföljning och kontroll av sin sjukdom.



För mer information se bilaga 3.

2.3.3 Processmodell för Hjärtjournalen

Hjärtjournalen är ett mycket välutvecklat journalsystem med avancerat aktivt beslutstöd, EDS-H, som underlättar att följa riktlinjer och att bedriva klinisk forskning. Dessutom kan man, utifrån ett specifikt studieprotokoll, lägga in en sk regel i EDS-H, som under realtid signalerar att patienten uppfyller inklusionskriterierna i ett studieprotokoll. Detta möjliggör att alla som möter patienter och dokumenterar i Hjärtjournalen kan fånga upp lämpliga studiepatienter och hänvisa dem vidare till studieansvarig sköterska eller läkare, utan att de själva är insatta i studieprotokollet.



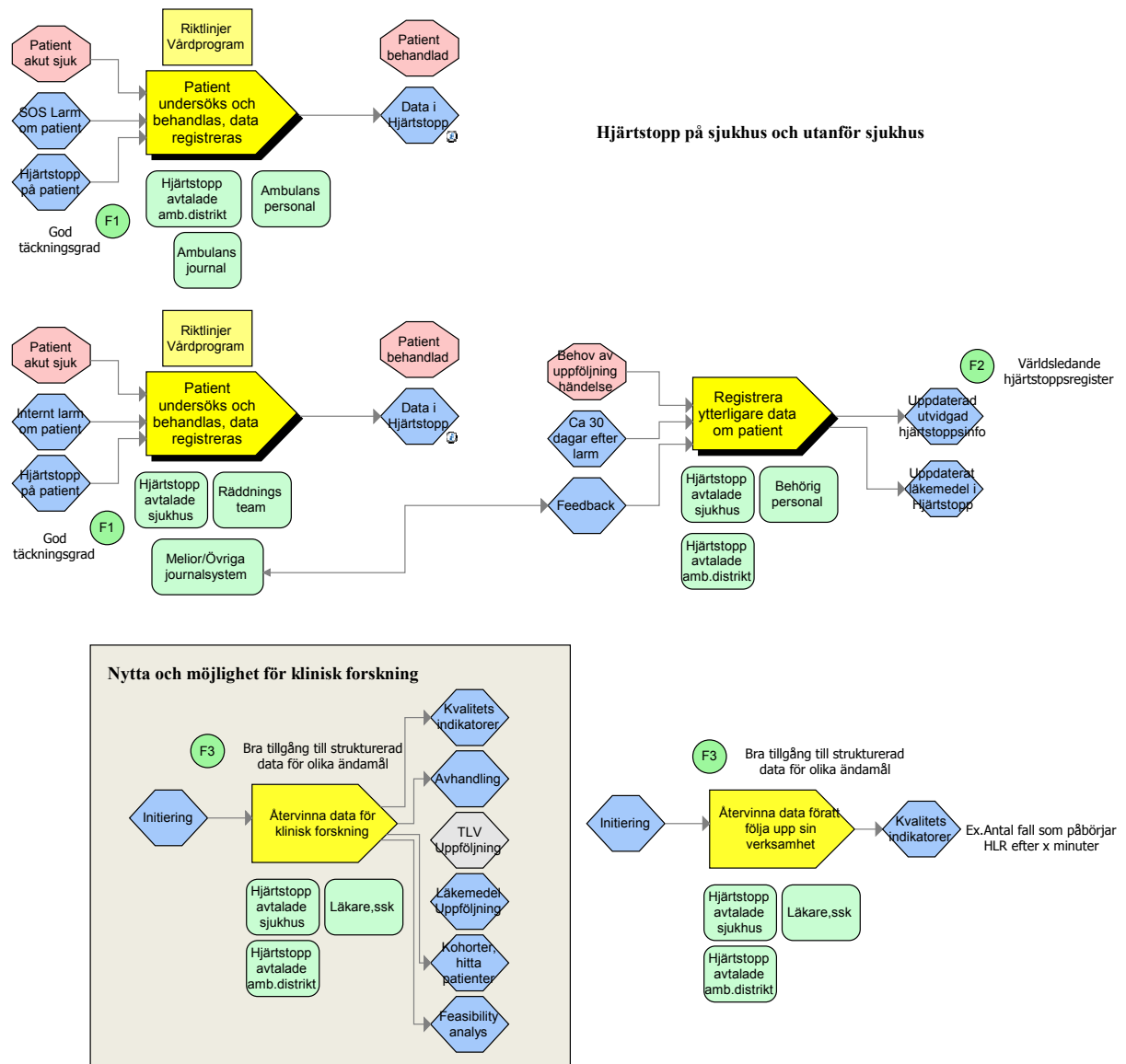
För mer information se bilaga 3.

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.3.4 Processmodell för Hjärtstopp utanför- och på sjukhus

Systemet har utformats efter en specifik och allvarlig händelse, hjärtstopp. Syftet är bland annat att finna de bästa behandlingsmetoderna och att återföra information till vården avseende hantering av hjärtstopp.



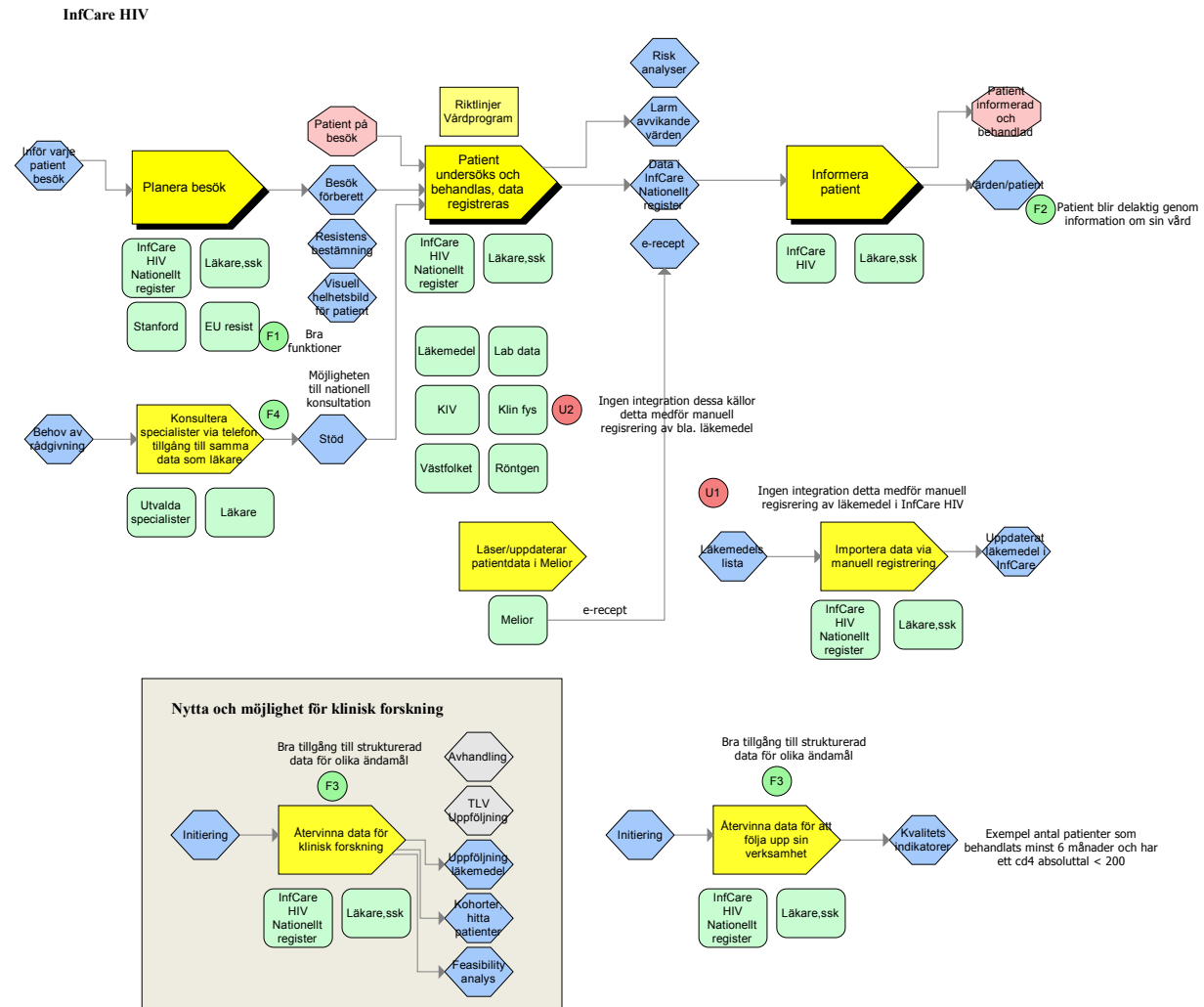
För mer information se bilaga 3.

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.3.5 Processmodell för InfCare HIV

InfCare HIV är både ett system som har aktivt beslutstöd och som samtidigt utgör det nationella registret för HIV. InfCare HIV finns i hela landet och systemet innehåller alla kända HIV-infekterade patienter i Sverige. InfCare kännetecknas av att ha en god behandlingsöversikt och funktioner som bygger på att nyttja kompetens runtom i världen genom funktioner som ”konsultation” och ”resistensbestämning”.



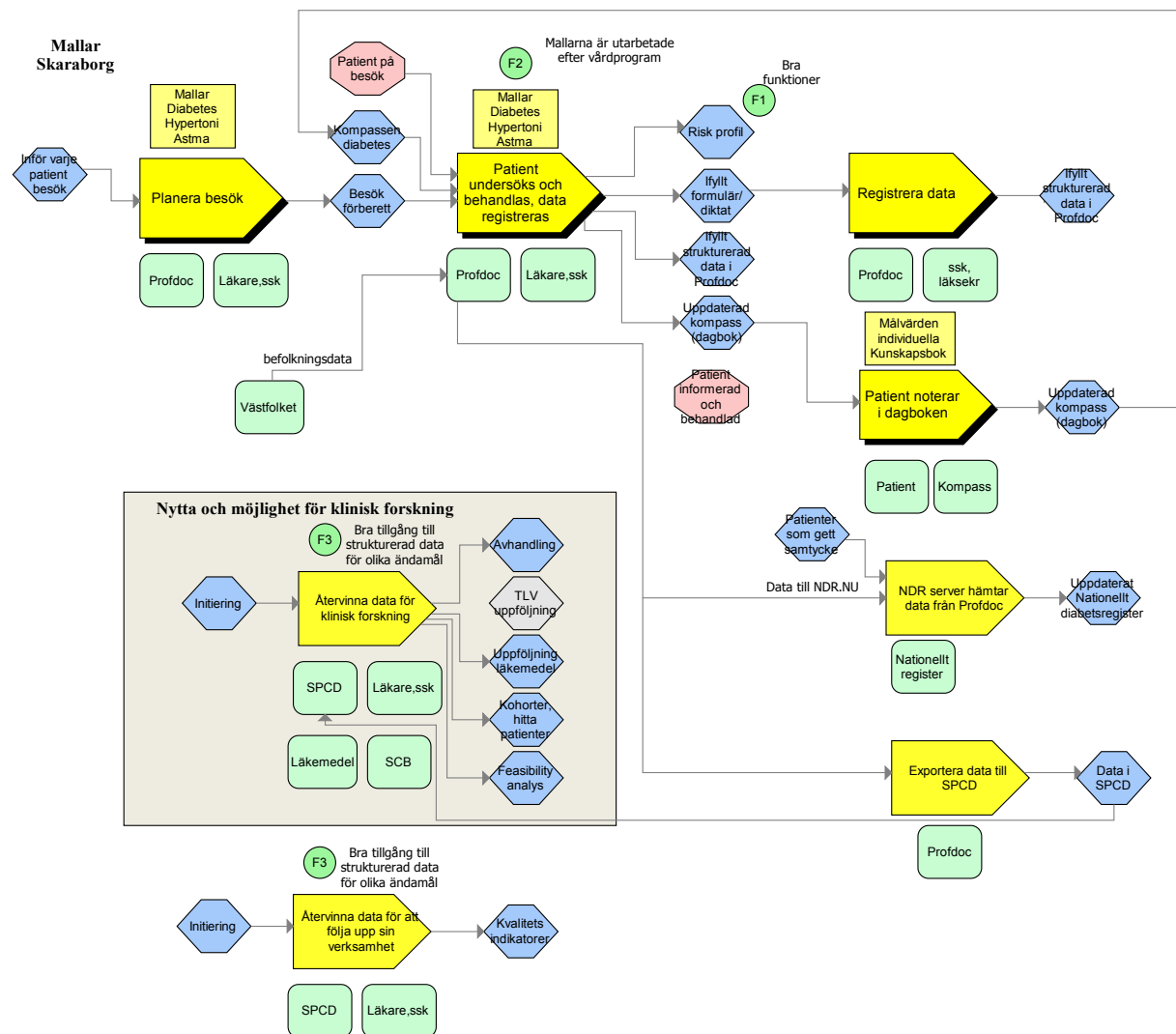
För mer information se bilaga 3.

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.3.6 Processmodell för mallar i primärvården i Skaraborg

Mallarna i Skaraborg kännetecknas av hur man på ett enkelt sätt kan öka tillgången till SPD och samtidigt ge användarna stöd i sin verksamhet. Drivkraften i arbetet är att slippa dubbelarbetet med rapportering till NDR.nu och att underlätta effektmålsanalys (EMA) samt verksamhetsuppföljning. För forskningen har arbetet med mallar även bidragit till att data kan exporteras till en forskningsdatabas för primärvården i Skaraborg (SPCD).



För mer information se bilaga 3.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(23)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.4 Nyttoeffekter

2.4.1 Några utvalda nyttoeffekter för de olika initiativen, med fokus på klinisk forskning

Med mer detaljerad sökbar data ökar möjligheten att besvara specifika frågeställningar

- Tack vare detaljerad sökbar patientinformation i DiabBase har en avhandling, omfattande 4000 patienter som behandlas med läkemedel för sin diabetes, kunnat genomföras.

Hjärtjournalen är utformad för att identifiera lämpliga patienter för ett specifikt studieprotokoll

- Tack vare att inklusionskriterierna kan integreras i hjärtjournalen kan man direkt i vårdarbetet se om en patient är lämplig för ett specifikt studieprotokoll och därmed korta ner tiden för rekryteringsarbetet. Alla på kliniken behöver inte vara insatta i studien men kan ändå, med hjälp av hjärtjournalen, bidra till att potentiella studiepatienter identifieras och hänvisas till studieansvarig prövare.

Med tillgång till SPD kring läkemedelsbehandling har forskningen gjort viktiga kliniska upptäckter

- Tack vare att data som har samlats in på en mycket detaljerad nivå med olika kombinationsmöjligheter och gjorts tillgänglig för forskning på läkemedelsbehandling har man kunnat identifiera riskprofil för waranbehandling.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(24)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2.4.2 Några utvalda nyttoeffekter för de olika initiativen med indirekt fokus på klinisk forskning genom omfattande data från vårdprocesserna

Med inbyggt aktivt beslutstöd ökar följsamheten till riktlinjer

- Genom att integrera nationella riktlinjer i Hjärtjournalens aktiva beslutstöd i samband med det dagliga vårdarbetet, har man ökat följsamheten till de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvården.

Med konsultationsstöd inbyggt i InfCare HIV har vården möjlighet att på ett enkelt sätt kunna nyttja expertis utanför det egna huset.

- Tack vare en funktion i InfCare systemet finns förutsättningar att konsultera andra experter inom området. Vidare har systemet utarbetat en möjlighet till resistensbestämning genom ett informationsutbyte i systemet med Stanford.

Möjligheten med direkt export till kvalitetsregister spar tid

- Tack vare möjligheten med direkt export till kvalitetsregistren undviker man arbetet med dubbelinmatning, vilket medför en tidsbesparing.

Med underlag från registret hjärtstopp har man kunnat förbättra överlevnaden

- Tack vare underlag från hjärtstoppregistret fick huvudmännen incitament till att förändra sin verksamhet och på så vis höja överlevnaden genom att ta lärdom från andra regioner med högre överlevnad (defibrillatorer i räddningstjänsten).

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(25)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

3 Slutleverans

3.1 Överlämning

Enligt plan till Gothia Forums ledning.

3.2 Förvaltning

Gothia Forum ansvarar för förvaltningen av projektets resultat.

3.3 Arkivering

Slutrapport med bilagor har levererats i elektronisk form i word 2003. Projektdokumentationen lagras på projektplatsen Antura. Processportal med tillhörande processmodeller och intressentanalyser finns tillgängliga på regionens intranät

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(26)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

4 Erfarenheter från projektet

4.1 Synpunkter och observationer

Vad motiverar till ökad SPD?

Behovet av att fånga data strukturerat motiveras av om det höjer kvaliteten på data och optimerar återanvändning av data och då på ett tidseffektivt och resurssnålt sätt. Att återanvända strukturerad data underlättar möjligheten till återkoppling i den dagliga verksamheten, direkt rapportering till kvalitetsregister och få fram underlag för klinisk forskning.

Fördelar med initiativen som lyftes upp i intervjuerna är möjligheten att kombinera data och på så vis få en bättre helhetsbild, mer omfattande beslutsunderlag över patientens tillstånd samtidigt som man har tillgång till ett integrerat vårdprogram och riktlinjer som stöd. Vidare nämndes teknikens möjligheter med att involvera patienten i sin vård och möjligheten med att fånga upp ”patient report outcome”.

Optimerad återanvändning av data

En vanlig målsättning är att data ska fångas en gång för att kunna ge optimal återanvändning av data och slippa dubbelinmatningar till kvalitetsregistren och istället kunna använda resurser till annat.

Tillgång till mer omfattande forskningsunderlag

För forskare är det en enorm tidsvinst om data finns tillgängligt på ett strukturerat sätt. Vanligen, i avhandlingsarbeten, studeras ca 100 patienter/ år manuellt för analys. Men med hjälp av data från exempelvis DiabBase kunde 4000 patienter från flera olika centra studeras och därmed minskade risken för snedvridna resultat.

I DiabBase finns det idag ca 20 000 patienter med diabetes och InfCare HIV innehåller alla kända HIV-infekterade patienter i Sverige.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(27)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Förutom tidsvinsten med att studera större patientgrupper så poängteras möjligheter att studera data på atomär nivå. Flertalet av kvalitetsregistren ger fina möjligheter till forskning och besitter många fördelar men kan i vissa fall inte erbjuda samma möjligheter som systemen med aktiva beslutstöd har i form av detaljrik data på individnivå. Hjärtjournalen har ca 100 olika parametrar vilket möjliggör utökade kombinationsmöjligheter.

En framgångsfaktor för Hjärtjournalen är att motivering till avvikelser från riktlinjer fångas upp (såsom kontraindikationer etc.) för att öka möjligheten till kunskapsbildning.

I rapporten ”Kunskapsstyrd vård” framgick tydligt behovet av stöd i vårdprocessen såsom moduler med inbyggda digitaliserade patientjournaler, som styrs i enlighet med vårdprogrammen.

Gemensamma faktorer för de sju initiativen som genomgick en mer omfattande kartläggning.

- Gemensamt för initiativen är att de alla har utgått från ett lokalt behov i verksamheten och att initiativen drivits av eldsjälarna som velat förändra och utveckla sin verksamhet och forskning på olika sätt. Initiativen har, förutom att de haft det dagliga arbetet i fokus, även från början anpassat systemen för kvalitetsuppföljning och forskningsändamål.
- Behoven mellan slutenvård och primärvården skiljer sig åt. I slutenvården har man valt att bygga upp system för att kunna hantera specifika terapiområden, läkemedel och händelser. I primärvården där man har ett bredare uppdrag har man valt att förbättra det etablerade journalsystemet med att utveckla och integrera mallar.
- Att det är relevant information/parametrar som fångas in, att systemet är enkelt att lära sig och ger återkoppling till vården, forskningen och patienten.
- Man har satsat på support, utbildning och möjlighet för varje enhet att sätta sin prägel på systemet för att känna delaktighet.
- Vi noterade att systemen med aktivt beslutstöd har gemensamt integreringsbehov med e-recept.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(28)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

Övrigt

- Behov av att anpassa sig till internationell standard då forskningssamarbeten sker över landsgränserna med gemensam forskningsdatabas för att följa upp sjukdomar och behandling. Inom EU har nyligen ett systematiskt europeiskt samarbete startats kring uppföljning av läkemedelseffekt i klinisk vardag
- Tack vare en relativt god tillgång på SPD och personnummer har Sverige stora möjligheter att positionera sig på den internationella kartan.

4.2 Förslag till förbättringar

Involvera patienterna och fånga upp ”patient reported outcome”

Genom att återanvända strukturerad data kan man ge patienterna mer förståelig information om sin sjukdom och behandling och involvera dem i uppföljning och kontroll av sin sjukdom och samtidigt öka möjligheterna för klinisk forskning. Dessutom skulle man kunna fånga upp livskvalitetsdata i realtid med hjälp av ny teknik.

Att utifrån ett helhetsperspektiv skapa en infrastruktur för hantering och utveckling av patientdata för klinisk forskning och vårdutveckling

1. Vård och klinisk forskning bör samverka i det dagliga arbetet för att öka tillgången av strukturerad patientdata med hög kvalitet. Vidare kan en utbredd användning av aktivt beslutstöd öka tillgången till SPD och samtidigt ge stöd i vårdarbetet. En framgångsfaktor är då att det sker en kontinuerlig utveckling av systemen i nära samverkan med professionen och att systemen kan kommunicera med varandra.

Ju högre täckningsgrad av SPD desto större och bättre underlag för forskning. Indirekt skulle man därmed bidra till ökad rapporteringen till de nationella kvalitetsregistren och stärka Sverige som forskningsland.

Dokument nr :	Version:	Status:	Sida:
	1.3		(29)29

Dokumentbeskrivning:

Slutrapport pilotprojekt strukturerad patientdata (SPD)

2. Underlätta möjligheten att bedriva klinisk forskning genom att öka tillgången på data och göra den tillgänglig för forskning genom att arbeta med termer och begrepp på ett standardiserat sätt för att på så vis möjliggöra interoperabiliteten (informationsutbytet) och möjligheten att kombinera data från olika källor och register.

I intervjuer med olika professioner har det uttryckts en önskan om att ta tillvara/hantera regionens SPD som finns i systemen och öka dess tillgänglighet och tillgången för forskning. Förslag som kommit upp är att bygga upp en forskningsdatabas med data från journalsystemen (kvalitetsregisterdata, data som strukturerats upp med hjälp av enhetliga mallar och aktiva beslutstöd). Ett liknande initiativ finns i primärvården i Skaraborg där man sedan flera år tillbaka exporterat data till en lokal forskningsdatabas (SPCD).

Vidare vore det önskvärt med en samlad överblick över informationstillgångarna i VGR för klinisk forskning.

3. Utforma en plattform där förutsättningar för fritextsökningar ges för forskning av data som inte är strukturerad. Med hjälp av verktyg för data mining hitta okända samband och skapa förutsättningar för hypotesgenerering till möjliga frågeställningar att arbeta med i explorativa undersökningar.

Samverka i regionen, nationellt och internationellt

En framgångsfaktor är att anpassa sig till de nationella och internationella initiativ som bedrivs och ta tillvara på regional kompetens som finns utspridd i regionen och samarbeta med andra regioner och landsting.