

Standardiserad
dokumentation kring
cancerpatienter
Delrapport 2020

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2020-6-6848

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2020

Innehåll

Sammanfattning	4
Inledning.....	5
Om nationell informationsstruktur, tillämpningar och NIM:ar.....	5
Gällande lagstiftning	6
Uppdragets mål 2020–2021	6
Närliggande arbeten	7
Genomförande	8
Extern samverkan.....	8
Resultat etapp 1	10
Gemensamma informationsmängder är kartlagda	10
Metod vid kartläggningen	10
Kartläggning av utbildningsbehov påbörjad.....	10
Fortsatt arbete i etapp 2 och 3.....	12
Ett antal NIM:ar tas fram och användbarheten utreds	12
Användning av NIM:ar i riktlinjer, vårdprogram etc.	12
Fortsatt utveckling och förvaltning av NIM:ar	13
Utbildning och användarstöd utformas	13
Önskemål om en informatikpilot inom cancerområdet.....	13
Bilaga 1: Exempel på informationskartläggning för tumörcancer.....	15

Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att under 2020 och 2021 stödja en standardiserad dokumentation kring cancerpatienter med hjälp av bland annat nationella informationsmängder (NIM:ar). I uppdraget ingår att kartlägga gemensamma informationsmängder inom cancerområdet, att ta fram och utvärdera ett antal NIM:ar och ta fram en plan för fortsatt utveckling av NIM:ar inom cancerområdet. Behovet av användarstöd och utbildning ska undersökas och ett förslag till förvaltning av NIM:arna ska också utarbetas. Uppdraget ska slutredovisas 2021-11-30.

Uppdraget anknyter till Socialstyrelsens arbete med nationell e-hälsa och ligger i linje med Vision e-hälsa 2025. Några av de vinster som uppdraget kan ge är att den administrativa bördan vid dokumentation minskar och att vårdinformationen är lättillgänglig vid varje aktuell tidpunkt. Dessutom kan datakvaliteten förbättras vilket kan komma till nytta till exempel i beslutstöd, vid statistik, uppföljning och forskning.

För att få till stånd en standardiserad dokumentation inom cancerområdet krävs att professionen och verksamheterna upplever resultatet som relevant och användbart. Samverkan har därför inletts med viktiga nationella aktörer inom området och en referensgrupp har formerats.

En första kartläggning av de gemensamma informationsmängderna inom cancerområdet är genomförd. En inventering har påbörjats av hälso- och sjukvårdens behov av användarstöd och utbildning när det gäller standardiserad dokumentation. Detta arbete fortsätter och användarstöd och utbildning kommer att tas fram och utvärderas.

I det fortsatta arbetet kommer metoder och principer för framtagningen av NIM:ar utvecklas och dokumenteras för att kunna användas vidare i ett fortsatt utvecklingsarbete. Ett antal NIM:ar inom cancerområdet kommer att utvecklas och användbarheten av dessa kommer att utvärderas.

Inledning

Som en del i regeringens satsning på cancerområdet för en bättre cancervård med kortare väntetider har Socialstyrelsen fått regeringens uppdrag att stödja standardiserad dokumentation kring cancerpatienter.

Standardiserad dokumentation avser en nationell informationsstruktur och enhetligare termer och begrepp inklusive koder. Utmärkande för en sådan dokumentation är att den ska vara:

- utgångspunkt för vård och stöd och behandling av en enskild individ
- underlag för patientens ställningstagande
- fullvärdig som underlag för att följa upp grupper av patienter på olika nivåer
- lämplig som kompletterande underlag för beslutsstöd
- tillräckligt bra för att utgöra underlag för forskning
- tillräckligt specifik för att tillåta en juridisk bedömning av den enskilda processen.

Med hjälp av nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk kan standardiserad dokumentation bidra till både ökad patientsäkerhet och effektivare vård genom t.ex. minskad administration.

Om nationell informationsstruktur, tillämpningar och NIM:ar

Den nationella informationsstrukturens referensmodeller är ett konceptuellt ramverk bestående av process-, begrepps- och informationsmodeller. Modellerna beskriver på en övergripande nivå det informations- och dokumentationsbehov som finns i processerna i vård och omsorg. Referensmodellerna beskriver inte vad som ska dokumenteras i en specifik process, detta beskrivs i tillämpningar av modellerna, och resulterar i någon form av områdesspecifik beskrivning. Ett exempel på detta är informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation.

Referensmodellerna skapar alltså förutsättningar att beskriva dokumentationsbehovet på en mer detaljerad nivå och på ett enhetligt och strukturerat sätt. Vissa små informationsmängder kan utgöra beståndsdelar i olika större informationsmängder, och behöver struktureras enhetligt oavsett i vilken process de behöver dokumenteras. Dessa benämns nationella informationsmängder (NIM) och tas fram med utgångspunkt i den nationella informationsstrukturen (NI) och tillämpliga delar av nationellt fackspråk (begreppssystemet Snomed CT¹, de hälsorelaterade klassifikationerna och Socialstyrelsens termbank). En NIM beskriver en sammanhållen enhetlig struktur för en ”beståndsdel” av ett informations-

¹ SNOMED (Systematized Nomenclature of Medicine), är ett system för systematisk representation av medicinsk terminologi som täcker alla områden av klinisk information, www.snomed.org.

behov, som behöver vara tillgänglig i flera sammanhang, t.ex. i en remiss, i svar från laboratorieanalyser, i dokumentation av diagnosgrund och åtgärder samt för uppföljning. Flera NIM:ar kan således utgöra delar i en tillämpning av NI, exempelvis i en informationsspecifikation för ett avgränsat kliniskt område.

Gällande lagstiftning

Centralt för genomförande av uppdraget är att utgå från den reglering som finns på området, och den beskrivs nedan.

Patientdatalagen (2008:355)

Bestämmelser om behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården finns i patientdatalagen (2008:355, PDL). Bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla finns i 3 kap. 5-8 och 11 §§ PDL. En patientjournal ska bland annat innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten (3 kap. 6 § PDL).

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården

Utöver det som framgår i PDL innehåller Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården HSLF-FS 2016:40 fler krav på vårdgivaren vad gäller patientjournalens innehåll.

Vårdgivaren ska säkerställa att de uppgifter som finns dokumenterade i en patientjournal finns tillgängliga på ett överskådligt sätt för den hälso- och sjukvårdspersonal som är behörig att ta del av uppgifterna (5 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40). Vårdgivaren ska även säkerställa att uppgifterna i en patientjournal är entydiga (5 kap. 2 § HSLF-FS 2016:40).

Nationella och regionala kvalitetsregister

Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå (7 kap 1 § PDL). Patienten har rätt att få information om registreringen, rätt att slippa bli registrerad i ett kvalitetsregister och rätt att i efterhand stryka sig från registret (7 kap 2 § PDL).

Uppdragets mål 2020–2021

Uppdraget har följande mål:

- Gemensamma informationsmängder inom cancerområdet är kartlagda.
- Ett antal nationella informationsmängder utifrån cancervårdens gemensamma behov är framtagna.
- De nationella informationsmängderna är avstämda med berörda aktörer och utredda om, och i så fall hur, de kan användas i t.ex. riktlinjer/vårdprogram, samt vid inrapportering till hälsodata- och kvalitetsregister och för standardiserade vårdförlopp.

- De nationella informationsmängdernas användbarhet är utredda genom tillämpning av dem för ett antal cancerdiagnoser.
- En utredning är genomförd kring hur användarstöd och utbildningsinsatser ska utformas för att verksamheterna själva ska kunna fortsätta sitt utvecklingsarbete. Sådant användarstöd och modeller för utbildningsinsatser har sedan utformats.
- Planeringen av den fortsatta utvecklingen av NIM:ar inom cancerområdet är påbörjad. Ett förslag är framtaget på hur resultaten ska förvaltas och tillgängliggöras och hur ansvarsfördelningen mellan olika aktörer ska se ut.
- Lärandet avseende utveckling av nationella informationsmängder i samråd med hälso- och sjukvården är dokumenterade så att erfarenheterna kan användas vidare i ett eventuellt fortsatt utvecklingsarbete.

Närliggande arbeten

Det finns idag flera pågående samarbeten och egeninitierade arbeten inom cancerområdet där det finns behov av nationell samordning och helhetssyn. Bland annat har Socialstyrelsen sedan 2018 aktivt stöttat Svensk förening för patologi² med arbetet att koppla Snomed CT till svars mallar för en ökad strukturerad dokumentation av patologiska undersökningar³. Dessa svars mallar standardiserar patologernas svar vilket ger ökad kvalitet och förhindrar att viktig information förloras vilket i sin tur ökar patientsäkerheten. Svarsmallarna minskar också administration och manuellt dubbelarbete vilket sparar tid och resurser. Detta är ett viktigt och närliggande arbete som myndigheten behöver samverka med.

² SvFP är Sveriges specialistförening inom patologi, <http://www.svfp.se/>.

³ Synoptisk rapportering inom patologi, Swelife.

Genomförande

Uppdraget genomförs i samarbete med berörda professionsorganisationer och relevanta verksamheter. Samarbete sker även med andra regeringsuppdrag på myndigheten inom området cancer och e-hälsa såsom Dataanalyser av cancer (S2019/04518/FS, uppdrag 20), den fortsatta utvecklingen av ett nationellt Kodverk för kontaktorsak (S2019/04518/FS, uppdrag 25) samt Bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp (S2019/05315/RS, uppdrag 9).

Arbetet kommer genomföras i tre etapper där varje etapp bygger på föregående etapps resultat:

- kartläggning av gemensamma informationsmängder och behov av utbildning och användarstöd
- utveckling av prioriterade NIM:ar
- utvärdering av framtagna NIM:ar, framtagning av användarstöd och utbildningsmaterial och förslag till förvaltning samt fortsatt utveckling.

Denna delrapport beskriver i huvudsak arbete och resultat av första etappen.

Extern samverkan

För att få till stånd en standardiserad dokumentation inom cancerområdet krävs att professionen och verksamheterna upplever resultatet som relevant och användbart. Samverkan med andra aktörer, verksamheter och myndigheter är därför central.

Socialstyrelsen har sedan tidigare en etablerad samverkan med nationella aktörer inom området, framför allt med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och särskilt stödfunktionen för Nationell samverkansgrupp (NSG) för strukturerad vårddokumentation⁴, med Regionalt Cancercentrum (RCC)⁵ och Sweper⁶. Dessa aktörer bjöds in till en första workshop i februari 2020.

Workshopen la grunden till ett samarbete med berörda verksamheter och en referensgrupp formerades bestående av deltagare från ovan nämnda organisationer. Samarbetet har fortsatt genom ett flertal digitala workshoppar och distansmöten. Referensgruppens deltagare är engagerade och har tillsammans en bred respektive djup kunskap och lång erfarenhet av dokumentation inom cancerområdet. Två arbeten har initierats rörande kartläggningen av gemensamma informationsmängder samt möjligheterna att driva en informatikpilot för cancerområdet i en eller två regioner.

⁴ NSG strukturerad vårdinformation.

⁵ RCC- Regionalt Cancercentrum. <https://www.cancercentrum.se>

⁶ Sweper står för Swedish performance medicine; ett nationellt initiativ som vill förbättra och stödja möjligheterna för life science-sektorn i Sverige att få tag i och använda data. Ett 20-tal parter från hälso- och sjukvård, näringsliv och akademi deltar.

Genom stödfunktionen för NSG för strukturerad vårdinformation (SKR) har utbyte skett med informatikpiloterna för fyra vårdförlopp⁷. Initiala kontakter har tagits med Svenska institutet för standarder (SIS) och E-hälsomyndigheten för att informera om uppdraget och inhämta information om relevanta arbeten som bedrivs hos dem kring standardisering, utveckling inom cancerområdet och informatikutveckling. Möten har också genomförts med Vetenskapsrådet⁸ för att hitta synergier, bland annat undersöks nu verktyget RUT och tillhörande informationsmängder analyseras⁹.

⁷ Se Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Socialstyrelsen dnr S2019/05315/ uppdrag 9 samt Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner: Patientsäkerhet, nationella kvalitetsregister m.m. 2020, kapitel 8.

⁸ Vetenskapsrådet, <https://www.vr.se/>

⁹ Metadatatverkyget RUT, Register Utiliser Tool, underlättar registerbaserad forskning genom att tillåta sökning i och analys av metadata, det vill säga data om data från svenska register och biobanker. Länk till RUT.

Resultat etapp 1

Gemensamma informationsmängder är kartlagda

En första kartläggning av de gemensamma informationsmängderna inom cancerområdet är genomförd. Ett exempel på resultat presenteras i bilaga 1. Bilagan visar en schematisk sammanställning över informationsmängder för tumörcancer på en övergripande nivå, kopplade till NI:s processteg¹⁰.

Kartläggningen utgår från NI och är avstämd mot de informationsmängder som beskrivs i det standardiserade vårdförloppet för cancer samt mot ett antal vårdprogram för olika cancertyper. Ett antal generella informationsmängder som till exempel information kopplat till aktuell patient och enkla mätvärden som kroppsvikt och kroppslängd har identifierats som gemensamma med informationsbehoven i andra regeringsuppdrag, och därför har framtagningen av dessa NIM:ar påbörjats. Dessa NIM:ar kommer kunna vara användbara även inom cancerområdet. Några specifika informationsmängder som bedömts vara gemensamma och viktiga för cancerområdet är diagnos, diagnosgrund och cancerbehandling.

Metod vid kartläggningen

Den initiala kartläggningen och sammanställningen av gemensamma informationsmängder gjordes av referensgruppen. De utgick från den information som rapporteras in till några av de nationella kvalitetsregistren¹¹ för cancer och Socialstyrelsens cancerregister, men med utgångspunkt av det som dokumenterats i vården. Kartläggningen har fokuserats på identifiering av informationsmängder gällande dokumentation kring misstanke, välgrundad misstanke, diagnos, åtgärd och uppföljning.

Variablerna i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet är beslutade av kliniker inom den aktuella specialiteten för cancerområdet. Informationen till registren är strukturerad och standardiserad, till skillnad från informationen i vårdinformationssystemen och utgör därför en bra källa för kartläggningen.

Kartläggning av utbildningsbehov påbörjad

En första behovsinventering har gjorts tillsammans med referensgruppen. Då identifierades behov av utbildning och användarstöd inom följande områden:

¹⁰ NI innehåller följande processteg: Ta emot vårdbegäran för egen räkning, Bedöma behov av utredning, Utredda, Bedöma behov av åtgärder, Åtgärda, Följa upp.

¹¹ Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. Inrapporteringen sker löpande av hälso- och sjukvårdspersonal. Det finns ett hundratal register i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Alla register lämnar årligen flera rapporter om sin verksamhet. <http://www.kvalitetsregister.se/>

- generell kunskap om hälsoinformatik och nyttorna med standardiserad dokumentation. Det är viktigt att lyfta fram det kliniska perspektivet, dvs. vilka informationsmängder som ska dokumenteras
- nationell informationsstruktur (NI) och framtagning av tillämpningar av NI och NIM:ar
- Snomed CT och metoder för mappning till Snomed CT.

Vid kartläggningen påtalades ett behov av att utbildningen riktas mot olika målgrupper: en grundutbildning för hälso- och sjukvårdspersonal och en fortsättningsutbildning som riktar sig mot informatiker, IT-personal och hälso- och sjukvårdspersonal som önskar specialisera sig mot hälsoinformatik.

Socialstyrelsen erbjuder vid behov utbildning och användarstöd inom klassifikationer, NI och Snomed CT.

I nuläget arrangerar Snomed International bland annat följande utbildningar:

- Snomed International Foundation course, en introduktionskurs till Snomed CT
- Snomed Authoring level 1 course, en fortsättningskurs
- Snomed for developers.

Det finns även program och enskilda kurser inom hälsoinformatik arrangerade av bl.a. Karolinska Institutet och Linnéuniversitetet.

Fortsatt kartläggning, behovsinventering och utformning av utbildning och användarstöd kommer att ske under etapp 2 och 3.

Fortsatt arbete i etapp 2 och 3

Ett nära samarbete med professionen och verksamheten har givit en bra grund och är prioriterat även i det fortsatta arbetet. Det finns ett stort intresse för ökad standardiserad dokumentation inom cancerområdet eftersom det innebär stora potentiella vinster. Fler verksamheter inom sjukvården behöver nu engageras i det fortsatta arbetet för att säkerställa den kliniska nyttan och samtidigt öka klinikernas förståelse för nyttan med standardiserad dokumentation, något som inte är självklart för alla. Samverkan med vårdförloppens informatikpiloter är också väsentlig.

Trots den pågående Covid-19-pandemin har arbetet hittills kunnat genomföras på ett tillfredställande sätt och enligt plan. Men det kan finnas skäl till oro för förseningar orsakat av de konsekvenser pandemin innebär för hälso- och sjukvården. Det kan finnas en risk att verksamheterna har mindre tid att vara delaktiga i identifiering av gemensamma informationsmängder, utveckling och test av NIM:ar och i utbildningar om fortsatt NIM-utveckling. Det kan även finnas en risk att arbetet blir mindre effektivt då workshoppar och möten sker digitalt, det försvårar samverkan, översikt och förståelse. För att minska denna möjliga risk kommer digitala mötesverktyg som ger en bättre översikt och en ökad interaktion användas. Tätare avstämningsmöten i helgrupp och i mindre grupper kommer även att genomföras.

Ett antal NIM:ar tas fram och användbarheten utreds

De informationsmängder som har kartlagts ska vidareutvecklas och detaljeras samt stämmas av med fler verksamheter. Ett antal cancerprocesser ska väljas ut som resultatet av informationskartläggningen särskilt ska tillämpas mot.

En prioritering kommer att göras av vilka NIM:ar som ska tas i en första utvecklingsfas. Några specifika informationsmängder som bedömts vara gemensamma och viktiga för cancerområdet är diagnos, diagnosgrund och cancerbehandling. Verksamheternas och klinikernas behov av information för att dokumentera en patients väg genom vården är styrande i detta arbete. En målbild är att dokumentationen ska kunna återanvändas till de syften som behövs.

Användning av NIM:ar i riktlinjer, vårdprogram etc.

En utredning ska göras om, och i så fall hur, de framtagna nationella informationsmängderna kan användas i riktlinjer, vårdprogram, för statistik, uppföljning och analys samt vid inrapportering till hälsodata- och kvalitetsregister. En plan för detta arbete har inletts och arbetet kommer att ske i samarbete med Bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp (S2019/05315/RS, uppdrag 9). En hypotes är att NIM:arna skulle

kunna fungera som byggstenar i kunskapsstöd och även kunna användas vid beskrivning av indikatorer och vid uppföljning. Befintliga kunskapsstöd och register ska analyseras i förhållande till NIM:arna och dialog föras med andra berörda organisationer.

Fortsatt utveckling och förvaltning av NIM:ar

Metoder och principer för framtagningen av NIM:ar kommer vidareutvecklas och dokumenteras för att erfarenheterna ska kunna användas vidare i ett fortsatt utvecklingsarbete på myndigheten och i verksamheten. Målbilden är att NIM:ar ska kunna utvecklas även på regional nivå och sedan förankras på nationell nivå.

Ett förslag till förvaltning och process för fortsatt utveckling av NIM:arna ska tas fram. Etablerade förvaltningsmodeller kommer att undersökas och lämpliga förvaltningsansvariga kommer att identifieras och roller och ansvar beskrivas.

Utbildning och användarstöd utformas

Hälso- och sjukvårdens utbildningsbehov kommer fortsatt utredas. Särskilt ska utredas hur användarstöd och utbildningsinsatser ska utformas för att verksamheterna själva ska kunna fortsätta sitt utvecklingsarbete. Sådant användarstöd och modeller för utbildningsinsatser kommer sedan utformas med utgångspunkt från de utbildningar som redan finns idag. Arbetet kommer att ske i samarbete med regeringsuppdraget Bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp (S2019/05315/RS, uppdrag 9).

Önskemål om en informatikpilot inom cancerområdet

Det finns ett uttalat önskemål från verksamheten om en informatikpilot inom cancerområdet och myndigheten ser också stora fördelar med en sådan pilot. Semantisk interoperabilitet och teknisk överföring av information mellan journalsystem, laboratorieinformationssystem, Cancerregistret och kvalitetsregistren kan prövas i verklig drift. Innehåll, nytta och användning av de nationella informationsmängderna samt användarstöd och utbildningsinsatser kan också utvärderas.

En informatikpilot inom cancerområdet kan visa konkreta resultat på nyttan med standardiserad och strukturerad dokumentation men även på nyttan att ha NI och nationellt fackspråk som bas i alla vårdinformationssystem. Arbetet skulle ha stora likheter med de informatikpiloter som nu genomförs för fyra vårdförlopp och samordningsvinster mellan dessa aktiviteter skulle bli stora. Myndigheten stödjer att regionerna tillsammans med SKR/NSG Strukturerad vårdinformation får möjlighet att driva en sådan informatikpilot även

inom cancerområdet. Om så blir fallet kan myndigheten även bistå i detta arbete, på samma sätt som vi bistår i arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp (S2019/05315/RS, uppdrag 9).

Bilaga 1: Exempel på informationskartläggning för tumörcancer

Informationsmängderna är mappade mot processtegen i NI ([Nationell informationsstruktur](#))

