

Standardiserad dokumentation kring cancerpatienter

Slutrapport 2021

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 2021-11-7623
Publicerad www.socialstyrelsen.se, november 2021

Förord

Socialstyrelsen har regeringsuppdraget att stödja standardiserad dokumentation kring cancerpatienter (S2019/04518/FS, uppdrag 21). Uppdraget delredovisades i juni 2020 och denna rapport utgör en sammanfattande redovisning av uppdraget som enligt regeringsuppdraget ska slutredovisas senast 2021-11-30 till Regeringskansliet. Rapporten riktar sig till regeringen, nationella aktörer inom kunskapsstyrning och e-hälsa, Regionala cancercentrum i samverkan, vårdgivare samt journalleverantörer.

Socialstyrelsens uppdrag är att utifrån kartlagda informationsmängder inom cancerområdet ta fram nationella informationsmängder som kan användas i huvudmännens vårdinformationssystem som utgångspunkt för att strukturera informationen. De nationella informationsmängderna ska utvärderas utifrån användbarhet och utredas om de kan användas i t.ex. vårdprogram. Socialstyrelsen ska ge användarstöd och genomföra utbildningsinsatser i syfte att hjälpa verksamheterna att själva fortsätta sitt utvecklingsarbete.

Ansvarig enhetschef för Socialstyrelsen har varit tillförordnad enhetschef Lotta Holm Sjögren. Rapporten har sammanställts av e-hälsostrateg Lotti Barlow.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Syfte och mål	8
Närliggande arbeten	8
Socialstyrelsens instruktionsenliga arbete inom e-hälsa.....	9
Nationell informationsstruktur och tillämpningar.....	9
Nationella informationsmängder	10
Socialstyrelsens fackspråkliga resurser	10
Genomförande och resultat	11
Gemensamma informationsbehov är kartlagda och identifierade	11
Metod vid kartläggningen	11
Identifierade informationsmängder	11
Framtagande av nationella informationsmängder	12
Metod vid framtagande av tillämpade modeller.....	12
Resultat.....	13
Nationella informationsmängder i kunskapsstöd	13
Användarstöd och utbildningsinsatser	14
Avslutande reflektioner.....	16
Utmaningar kring utveckling och förvaltning	16
Bilaga 1 Regelverk – dokumentation inom hälso- och sjukvården	17
Bilaga 2 Socialstyrelsens fackspråkliga resurser	18
Bilaga 3 Kartlagda informationsbehov	20
Bilaga 4 Metod för framtagning av de tillämpade informationsmodellerna inom uppdraget	27
Bilaga 5 Tillämpade informationsmodeller	29

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått regeringsuppdraget att stödja standardiserad dokumentation kring cancerpatienter (S2019/04518/FS, uppdrag 21). Syftet är att skapa förutsättningar för att stödja utvecklingen av en standardiserad dokumentation kring cancerpatienter med hjälp av t.ex. nationella informationsmängder.

Socialstyrelsen har kartlagt information som är central för dokumentation av diagnoser och åtgärder för cancerpatienter. Denna kartläggning har gjorts bland annat utifrån kvalitetsregister, pågående arbete med individuell patientöversikt hos Regionala cancercentrum i samverkan och de standardiserade vårdförloppen.

Socialstyrelsen har skapat och publicerat nationella informationsmängder som kan användas i olika sammanhang och syften. Till exempel kan nationella informationsmängder för patient och remiss användas i flera olika vårdprocesser. Socialstyrelsens ambition är att utveckla och förvalta nationella informationsmängder som kan återanvändas i ett flertal olika sammanhang. De nationella informationsmängderna kan fungera som en gemensam referens för hur information kan struktureras och stödja en mer enhetlig, ändamålsenlig och strukturerad dokumentation och informationshantering. Socialstyrelsen arbetar också med att utvärdera möjligheten att kommunicera de nationella informationsmängderna med olika standarder. De nationella informationsmängderna bygger på nationell informationsstruktur och Socialstyrelsens fackspråkliga resurser.

Som en fortsättning av arbetet har även tre tillämpade modeller tagits fram för att visa hur de nationella informationsmängderna kan användas inom cancerområdet, för bröstcancerkirurgi, prostatacancerkirurgi och strålbehandling. Valet av dessa baseras på hur vanliga tumörformerna är och de primära behandlingsåtgärderna. I de tillämpade modellerna har flera olika nationella informationsmängder använts. En beskrivning är också framtagen över hur de tillämpade modellerna har tagits fram.

En utvärdering har gjorts om de nationella informationsmängderna kan användas i vårdprogram. De nationella informationsmängderna visade sig ha en god överensstämmelse med kunskapsstödens innehåll, bl.a. utifrån rekommendationen att genomföra multidisciplinär konferens.

Socialstyrelsen arbetar vidare med en fortsatt strategi för utveckling och förvaltning av de nationella informationsmängderna.

Socialstyrelsen bedömer att det fortsatta utvecklingsarbetet av tillämpade modeller inom olika medicinska områden bör göras i samarbete med flera olika aktörer framförallt med de som innehar verksamhetskompetensen. En kritisk aspekt för att lyckas är att dessa experter är aktiva i utvecklingen av tillämpade modeller. Socialstyrelsen ger användarstöd i denna typ av utveckling.

Inledning

Socialstyrelsen har fått regeringsuppdrag att stödja standardiserad dokumentation kring cancerpatienter (S2019/04518/FS, uppdrag 21).

För att informationen i patientjournaler ska kunna återanvändas i olika syften bör de baseras på strukturerade och kodade informationsmängder som dokumenterats enhetligt. Patientjournalerna behöver gå från att vara dokumentbaserade, det vill säga dokument med fritext, till att bli informationsbaserade. Detta kräver en mer standardiserad dokumentation om patienter, så att informationen i större utsträckning kan tillgängliggöras digitalt utan att sammanhang och betydelse går förlorat.

Syfte och mål

Syftet är att skapa förutsättningar för att stödja utvecklingen av en standardiserad dokumentation kring cancerpatienter med hjälp av t.ex. nationella informationsmängder (NIM:ar).

Uppdragets mål är att kartlägga och ta fram gemensamma informationsmängder i samverkan med berörda verksamheter och organisationer inom hälso- och sjukvården.

Närliggande arbeten

Det finns flera pågående samarbeten inom cancerområdet där det finns behov av nationell samordning och helhetssyn.

Samarbete har skett med andra regeringsuppdrag på myndigheten inom området cancer och e-hälsa, såsom uppdraget om dataanalyser av cancer.¹

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) nationella samverkansgrupp (NSG) för strukturerad vårdinformation² driver ett arbete med strukturerade svarsmallar inom patologi. Svensk förening för patologi³, Regionala cancercentrum i samverkan (RCC)⁴ och Socialstyrelsen deltar i arbetet.

Samverkan har också ägt rum med RCC kring tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer.

Samverkan har också genomförts med Region Örebro och deras informatiska arbete med kvalitetsregister inom prostatakirurgi. Utöver detta har samverkan skett med Region Stockholm kring deras arbete med strukturerad av operationsmallar för bröstcancer.

Svenska institutet för standarder (SIS) och E-hälsomyndigheten har bl.a. informerats om uppdragets utveckling och Socialstyrelsen har inhämtat information om relevanta arbeten som bedrivs hos dem kring standardisering, utveckling inom cancerområdet och informatikutveckling. Socialstyrelsens

¹ S2019/04518/FS, uppdrag 20.

² <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellsamverkansgrupper/nsgstruktureradvardinformation.56484.html>.

³ <http://www.svfp.se/>.

⁴ <https://www.cancercentrum.se>.

råd för E-hälsa och gemensam informationsstruktur har också informerats om uppdraget.⁵

Socialstyrelsens instruktionsenliga arbete inom e-hälsa

I genomförandeplanen för Vision e-hälsa 2025 finns fyra inriktningsmål varav ett är *Rätt kunskap och information*.⁶ Ett viktigt bidrag till detta inriktningsmål är Socialstyrelsens instruktionsenliga uppdrag att:

- skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer inom sitt verksamhetsområde
- skapa, beskriva och tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur inom sitt verksamhetsområde.⁷

Som en del av det instruktionsenliga uppdraget förvaltar och vidareutvecklar Socialstyrelsen nationella verktyg för att strukturera och uttrycka information som dokumenteras om patienter och brukare på ett enhetligt sätt. Verktygen beskrivs närmare nedan.

Strategin för Vision e-hälsa 2025 formulerar också aktiviteter som krävs för att skapa grundläggande förutsättningar för e-hälsoutvecklingen inom vård och omsorg, bland annat inom området som benämns enhetligare begreppsanvändning. Socialstyrelsens arbete bidrar här till gemensamma semantiska standarder för hur information bör struktureras och kodas.

Nationell informationsstruktur och tillämpningar

Nationell informationsstruktur (NI) är ett ramverk för strukturerad dokumentation inom vård och omsorg.⁸ NI består av process-, begrepps- och informationsmodeller som på en övergripande nivå beskriver det informations- och dokumentationsbehov som finns i processerna i vård och omsorg. NI skapar förutsättningar för att hitta, återanvända och dela information mellan system utan att förlora dess mening och sammanhang. Modellerna används som referens för att utveckla strukturerad dokumentation om patienter och brukare utifrån behov som lyfts inom vård och omsorg och utifrån författningar som styr dokumentationens innehåll samt rapportering till register.

I bilaga 1 redogör vi för huvuddragen i några centrala delar av regelverket som rör vårdgivares dokumentation inom hälso- och sjukvården.

Vad som dokumenteras i en specifik process eller ett specifikt sammanhang beskrivs i tillämpningar av modellerna, där relevanta delar av NI används tillsammans med specifika kodverk. Det aktuella informationsbehovet avgör sedan hur dokumentationen uttrycks i tillämpningen. Ett exempel på detta är informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation.⁹

⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/rad-och-namnder/e-halsoradet/>.

⁶ [Vision e-hälsa 2025](#).

⁷ 4 § förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

⁸ [Nationell informationsstruktur, Socialstyrelsen](#).

⁹ [Uppmärksamhetsinformation, Socialstyrelsen](#).

Nationella informationsmängder

Ett sätt för att uppnå visionen, om enhetligare begreppsanvändning, är att tillhandahålla nationella informationsmängder (NIM:ar) som är en beskrivning av hur en avgränsad informationsmängd kan struktureras och sedan dokumenteras.¹⁰

NI är utgångspunkten i Socialstyrelsens utveckling av NIM:ar. NIM:ar kan därmed fungera som en gemensam referens för hur information kan struktureras och stödja en mer enhetlig, ändamålsenlig och strukturerad dokumentation och informationshantering i t.ex. nationell kunskapsstyrning. Exempel på några NIM:ar som kan användas i flera processer är NIM:arna för patient, hälsotillstånd, remiss och läkemedelsprodukt.

Arbetet har inspirerats av och utgår bl.a. från arbete hos Nictiz¹¹ (Nederländerna och Belgien) och i USA¹². Utvecklingen av NIM:ar följer en etablerad metod.¹³

Socialstyrelsens ambition är att utveckla och förvalta de NIM:ar som kan återanvändas i flera sammanhang och processer. NIM:arna förvaltas, vidareutvecklas och tillgängliggörs via Socialstyrelsens webbsida.¹⁴ Vi arbetar också vidare med en fortsatt strategi för utveckling och förvaltning av NIM:ar. Strategin ska utgå ifrån en behovsinhämtning och tydliggöra omfattningen av den fortsatta utvecklingen samt ansvarsförhållanden och arbetsformer.

För att kommunicera den information som en NIM specificerar behövs ett kommunikationsformat. Socialstyrelsen arbetar med att utvärdera möjligheten att kommunicera NIM med HL7 FHIR-standarden och med OpenEHR.^{15 16 17}

Socialstyrelsens fackspråkliga resurser

Socialstyrelsens fackspråkliga resurser består av det internationella begreppssystemet Snomed CT¹⁸, de hälsorelaterade klassifikationerna¹⁹ och Socialstyrelsens termbank.²⁰ Gemensamt för de olika delarna är att de innehåller begrepp inom vård och omsorg, samtidigt som det finns skillnader när det gäller innehåll, syfte och användningsområden. Se vidare i bilaga 2.

¹⁰ [Nationella informationsmängder, Socialstyrelsen.](#)

¹¹ Nictiz är ett nationellt kompetenscentrum i Nederländerna för elektronisk informationsöverföring inom hälso- och sjukvården: [Nictiz.](#)

¹² [U.S. Core Data for Interoperability.](#)

¹³ [https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/DevelopmentProcess.](https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/DevelopmentProcess)

¹⁴ [https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/.](https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/)

¹⁵ FHIR, en standard för utbyte av hälso- och sjukvårdsdata, framtagen av HL7.

¹⁶ [https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/fhir/index.html.](https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/fhir/index.html)

¹⁷ [https://www.openehr.org/.](https://www.openehr.org/)

¹⁸ [Snomed CT, Socialstyrelsen.](#)

¹⁹ [Klassificering och koder, Socialstyrelsen.](#)

²⁰ [Socialstyrelsens termbank.](#)

Genomförande och resultat

Gemensamma informationsbehov är kartlagda och identifierade

För att identifiera gemensamma behov av information inom cancerområdet har en kartläggning genomförts av den information som idag dokumenteras i vården samt information som rapporteras till framförallt kvalitetsregister.

Metod vid kartläggningen

Kartläggningen och sammanställningen av gemensamma informationsmängder gjordes tillsammans med en referensgrupp.²¹ Arbetet utgick från den information som rapporteras in till ett antal av de nationella kvalitetsregistren för cancer och till Socialstyrelsens cancerregister samt det som dokumenteras i hälso- och sjukvården. Kartläggningen fokuserade på identifiering av gemensamma informationsmängder gällande dokumentation av diagnos och åtgärder utifrån de nationella kvalitetsregistren.

Variablerna i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet är framtagna av kliniker inom den aktuella specialiteten för cancerområdet. Den rapporterade informationen till registren är strukturerad och standardiserad och bedömdes därför utgöra en bra källa för kartläggningen.

Identifierade informationsmängder

Inledningsvis bjöd Socialstyrelsen in till ett antal workshops med centrala aktörer för identifiering av informationsmängder inom cancer.²²

Material som ingick i kartlägningsarbetet var:

- RCC:s nationella kvalitetsregisters variabellista med respektive beskrivning på kontext bakom variablerna
- SKR:s beskrivning av variabellista för respektive standardiserade vårdförlopp
- RCC:s arbete med individuell patientöversikt (IPÖ)
- Canceranmälan till Socialstyrelsens cancerregister.

Kartläggningen baserades huvudsakligen på de cancerformer som ingår i IPÖ dvs. bröstcancer, prostatacancer, lungcancer, njurcancer, hudmelanom, ovarialcancer, hjärntumörer och myelom. Utöver detta har informationsmängder som rapporteras in till nationella kvalitetsregister använts. Kartläggningen resulterade i att ett antal gemensamma informationsmängder identifierades. Resultatet har stämts av med referensgruppen. I bilaga 3 redovisas resultatet.

²¹ Referensgruppen bestod av representanter från NSG för strukturerad vårddokumentation, RCC och Sweper.

²² Representanter från RCC, Swepers projektmedlemmar (SWELife finansierat projekt), SKR:s grupp för standardiserade vårdförlopp samt representanter från Socialstyrelsens cancerregister och enheten för klassifikationer och terminologi.

Framtagande av nationella informationsmängder

Ett antal NIM:ar har utvecklats under året och finns publicerade på Socialstyrelsens webbsida.²³ Majoriteten av dessa kan användas inom olika verksamheter och specialiteter. NIM:arna prövades mot cancervårdens behov och flera av dem visade sig vara ändamålsenliga och användbara inom cancerområdet.

En kartläggning av krav på rapportering enligt föreskrift till Socialstyrelsens cancerregister genomfördes. Syftet var att undersöka vilken typ av NIM:ar som skulle behöva utvecklas för att kunna användas för inrapportering. En fördjupad utredning och konsekvensanalys behöver dock göras för att ta ställning till vilka NIM:ar som bör tas fram för hälsodataregistrens ändamål avseende inrapportering. En sådan utredning bedömdes inte genomförbar inom uppdraget.

Utöver de framtagna NIM:arna har tre tillämpade modeller tagits fram avseende kirurgi för bröstcancer, kirurgi för prostatacancer och strålbehandling. Valet av de tillämpade modellerna gjordes utifrån hur vanliga cancerformerna är samt deras primära behandlingsåtgärder. De tillämpade modellerna har bidragit till ytterligare innehåll i Snomed CT.

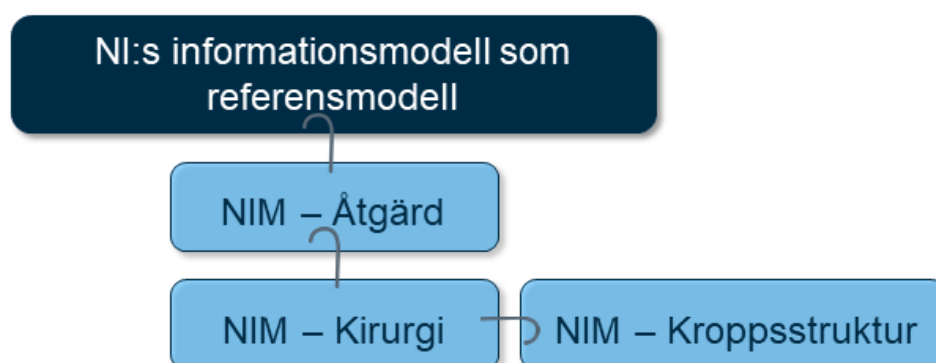
Metod vid framtagande av tillämpade modeller

Utgångspunkten för de tillämpade modellerna som har tagits fram är NI:s referensmodell och publicerade NIM:ar. En beskrivning av arbetsmetoden för framtagning av de tillämpade modellerna finns i bilaga 4.

Nedan visas en schematisk figur över hur egenskaper specificeras utifrån NI:s referensmodell till NIM:ar med olika detaljeringsgrad. NIM:en för kirurgi är således på en högre detaljeringsgrad än NIM:en för åtgärd.

Figur 1: Illustration över hur egenskaper specificeras utifrån NI:s referensmodell till NIM:ar med olika detaljeringsgrader.

NIM:en för kirurgi är kopplad till NIM:en för kroppsstruktur då information behövs om var det kirurgiska ingreppet sker hos patienten



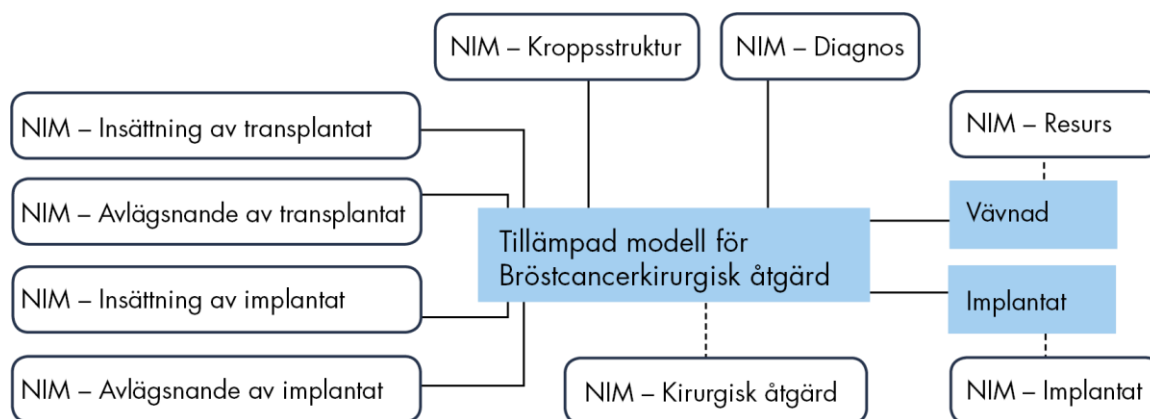
²³ <https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/nim>.

Resultat

Tre tillämpade informationsmodeller är framtagna avseende kirurgi för bröst- och prostatacancer samt strålningsbehandling, se bilaga 5. Dessa tillämpade informationsmodeller innefattar flera olika NIM:ar som kan återanvändas för dokumentation vid olika typer av diagnoser och behandlingar. Nedan visas en schematisk bild över den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi och hur andra NIM:ar har kopplats till denna.

Figur 2: Schematisk bild som visar den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi.

De vita rutorna visar vilka NIM:ar som är kopplade till den tillämpade modellen.



Nationella informationsmängder i kunskapsstöd

Socialstyrelsen har genomfört en analys av befintliga kunskapsstöd utifrån bröst- och prostatacancer. I arbetet har erfarenheter från Socialstyrelsens tidigare regeringsuppdrag kring vårdförlopp använts.²⁴

Med avseende på bröst- och prostatacancer har de generella NIM:arna visat sig ha en god överensstämmelse med kunskapsstödens innehåll. Nedan finns ett exempel på vilka NIM:ar som motsvarar rekommenderade åtgärder kring multidisciplinär konferens.

²⁴ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7291.pdf>

Tabell 1. NIM:ar som kan användas för multidisciplinär konferens

Informationsmängder för rekommenderad åtgärd samt bedömning vid multidisciplinär konferens (MDK)

NIM:ar som kan användas	Tillämpad för
Hälsotillstånd, diagnos	Diagnos av typerna bröst- och prostatacancer
Åtgärd	Rekommendation – åtgärd MDK
Åtgärd	Resultat/bedömning vid MDK – rekommenderad behandling
Hälsa och sjukvårdspersonal	Ansvar för dokumentation samt deltagare vid MDK som har den specialistkompetens som efterfrågas
Organisation	Ansvarar för patientjournalen samt för rapportering till register

Källa: Vårdprogram för bröst- och prostatacancer

NIM:en för åtgärd kan också beskriva de utredande åtgärderna som ingår i det som kallas trippeldiagnostik i vårdprogrammet för bröstcancer, dvs. att tre olika metoder kombineras. Metoderna är klinisk undersökning (palpation), mammografi/ultraljud och biopsi/cytologi.

Ökad enhetlig begreppsanvändning i kunskapsstöd och stöd för vilken strukturerad information som dokumenteras i vårdinformationssystem skapar möjligheter för bättre sökbarhet av data med högre kvalitet för att jämföra det som exempelvis en indikator beskriver.²⁵

Användarstöd och utbildningsinsatser

En beskrivning finns över hur NIM:ar kan användas för att skapa tillämpade informationsmodeller för ett specifikt syfte. Denna beskrivning kan nyttjas av olika verksamheter så att användare själva kan vidareutveckla sina tillämpade informationsmodeller. Se vidare bilaga 4.

Som en del av regeringsuppdraget har en behovsinventering gjorts tillsammans med en referensgrupp.²⁶ Behov av utbildning och användarstöd identifierades inom följande områden:

- generell kunskap om hälsoinformatik och nyttorna med standardiserad dokumentation
- NI och tillämpningar samt framtagning av NIM:ar
- Snomed CT och metoder för mappning av strukturerad information till Snomed CT.

²⁵ Indikatorerna är ett verktyg som gör det möjligt att mäta och jämföra resultat inom hälso- och sjukvården. Indikatorerna är utgångspunkten i Socialstyrelsens nationella utvärderingar av vården, men kan också användas för uppföljning på regional och lokal nivå.

²⁶ Representer från RCC, Swepers projektmedlemmar (SWELife finansierat projekt), SKRs grupp för standardiserade vårdförlopp samt representer från Socialstyrelsen.

I uppdraget har det ingått att beskriva hur utbildningsinsatser bör genomföras. Socialstyrelsens bedömning är att utbildningar inom detta område tas fram inom ramen för myndighetens förvaltning och användarstöd eftersom behovet av utbildning inte är områdesspecifikt. Under årets Vitaliskonferens hade Socialstyrelsen ett eget spår med fokus på NIM:ar, "Så skapar vi förutsättningar för ändamålsenlig dokumentation". Detta spår spelades in och finns publicerat och tillgängligt på Socialstyrelsens webbsida.²⁷ Det kommer framöver att krävas andra typer av utbildningsinsatser med fokus på implementering av NIM:ar i vårdens informationssystem.

Under hand har de framtagna NIM:arna presenterats för RCC och deras registerproduktägare som en del av en utbildningsinsats.

Socialstyrelsen erbjuder också vid behov utbildning och användarstöd inom klassifikationer, NI och Snomed CT.^{28 29}

²⁷ <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/>.

²⁸ <https://courses.ihtsdotools.org/>.

²⁹ <https://utbildning.socialstyrelsen.se/learn/course/external/view/elearning/279/icf-och-kva-inom-kommunal-halso-och-sjukvard>.

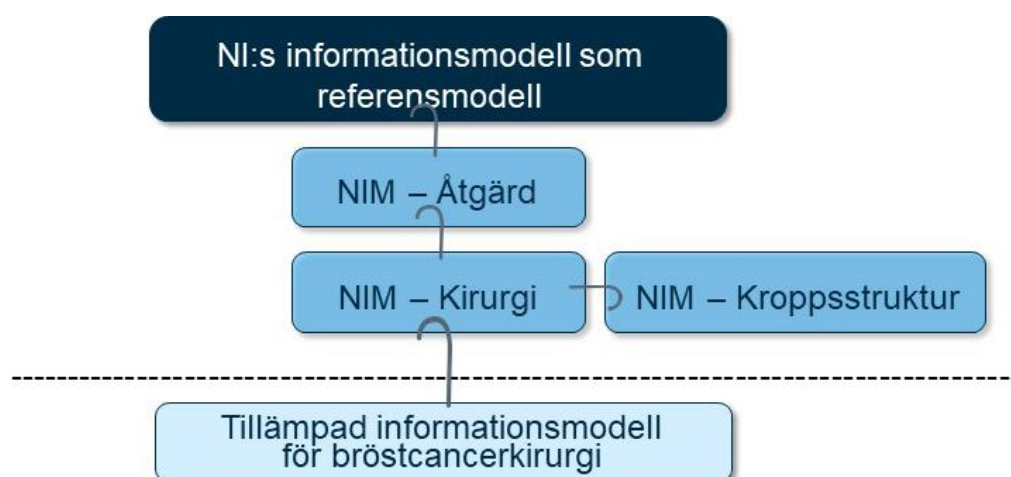
Avslutande reflektioner

Utmaningar kring utveckling och förvaltning

De tillämpade informationsmodellerna som tagits fram kräver mycket verksamhetskompetens eftersom de bygger på och beskriver verksamhetens behov. I genomförandet av uppdraget har det varit en utmaning att knyta till sig verksamhetsexperter som har en förståelse för informatik och strukturering och kodning av information för att utreda och fastställa innehållet som behövs för de tillämpade modellerna.

Med utgångspunkt i Socialstyrelsens produkter kan de tillämpade informationsmodellerna byggas upp och sedan vidareutvecklas inom en förvaltning. Den stora utmaningen i denna utveckling och förvaltning ligger i att det krävs djup klinisk kunskap inom respektive område, för att identifiera den detaljerade information som behöver dokumenteras enhetligt. Denna kompetens finns främst knuten till huvudmännens verksamhet. Detta innebär att det krävs ett aktivt samarbete med många olika aktörer såsom kliniska grupperingar inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation, exempelvis NSG strukturerad vårdinformation och den nationella arbetsgruppen (NAG) för Snomed CT men också med RCC i samverkan. Utmaningen är att det krävs djup specialistkompetens i denna utveckling. Myndigheten avser därför ha en fortsatt dialog avseende framtida arbetsformer när det gäller framtagandet av tillämpade informationsmodeller inom olika kliniska områden. Denna dialog bör framförallt genomföras med regioner och SKR. Se exempel i figur 3 nedan, utifrån den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi.

Figur 3: Ansvarsområden för utveckling och förvaltning av tillämpade informationsmodeller inom området bröstcancerkirurgi.



Bilaga 1

Regelverk – dokumentation inom hälso- och sjukvården

Dokumentationskrav följer av en rad olika författningar på hälso- och sjukvårdens område. I denna bilaga redogörs för huvuddragen i några centrala delar av regelverket som rör dokumentation inom hälso- och sjukvården. Som vid all dokumentation behöver vårdgivare säkerställa att informationshanteringen sker i linje med reglerna om bl.a. journalföring och personuppgiftsbehandling.

Grundläggande bestämmelser om vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården samt skyldigheten att föra patientjournal finns i patientdatalagen (2008:355), PDL. Informationshanteringen inom hälso- och sjukvården ska vara organiserad så att den bl.a. tillgodoser patientsäkerhet och god kvalitet. Personuppgifter ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras. Dokumenterade personuppgifter ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem.³⁰

Syftet med att föra en patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Patientjournalen är även en informationskälla för patienten, uppföljning och utveckling av verksamheten, tillsyn och rättsliga krav, uppgiftsskyldighet enligt lag samt forskning.³¹ En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten.³² Kompletterande och mer detaljerade bestämmelser vad gäller patientjournalens struktur och innehåll finns i bl.a. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

En vårdgivare 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. De delar av en patients journal som hör till en och samma individanpassade vårdprocess bör hållas samman.³³

En vårdgivare ska säkerställa att uppgifterna i en patientjournal är entydiga. För att försäkra sig om att uppgifterna är entydiga bör vårdgivaren, när de är tillämpliga, använda Snomed CT, Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE), Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ), Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) och Socialstyrelsens termbank.³⁴

³⁰ Se 1 kap. 2 § patientdatalagen.

³¹ Se 3 kap. 2 § patientdatalagen.

³² Se 3 kap. 6 § patientdatalagen. Bestämmelser om patientjournalens innehåll finns i 3 kap. 5-8 och 11 §§ patientdatalagen.

³³ Se 5 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40.

³⁴ Se 5 kap. 2 § HSLF-FS 2016:40.

Bilaga 2

Socialstyrelsens fackspråkliga resurser

*Snomed CT*³⁵ är ett internationellt begreppssystem som är utvecklat för att användas i elektroniska informationssystem och är översatt till svenska. Snomed CT syftar till att göra den kliniska dokumentationen inom hälso- och sjukvård enhetlig, entydig och ändamålsenlig. Snomed CT ger förutsättningar för att information kan kommuniceras och överföras mellan olika system med bibehållen betydelse. Snomed CT lämpar sig för standardiserad dokumentation. Användning av Snomed CT gör det möjligt för informationssystemen att tolka informationens innebörd och presentera rätt information eller beslutsunderlag i olika situationer. Därmed minskas behovet av fritext.

Uppdaterade utgåvor av den svenska versionen av Snomed CT publiceras två gånger per år. Vid behov kan nytt innehåll införas både i den nationellt unika delen, den s.k. svenska extensionen och i den internationella.

Hälsorelaterade klassifikationer är system för indelning av objekt i grupper som har likartade egenskaper och möjliggör gruppering och aggregering av uppgifter. Klassifikationernas primära syfte är statistik och uppföljning. Datan används för t.ex. registerbaserad forskning, officiell statistik, nationella, regionala och lokala uppföljningar, analyser och utvärderingar samt i vårdens ersättningssystem. De data som rapporteras in till Socialstyrelsens hälsodataregister är reglerat genom förordningar och Socialstyrelsens föreskrifter. I föreskrifterna finns skapkrav på både vad och hur data ska rapporteras, som grund för rapportering av diagnoser och åtgärder används de hälsorelaterade klassifikationerna som Socialstyrelsen uppdaterar, förvaltar och distribuerar. Dessa är de hälsorelaterade klassifikationerna:

- Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälso-
problem (ICD-10-SE)³⁶
- Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och
hälsa (ICF)³⁷
- Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)³⁸
- Klassifikation av socialtjänstens insatser och aktiviteter (KSI)³⁹.

Uppdaterade upplagor av klassifikationerna publiceras årligen. Vid behov kan uppdateringar göras oftare. Även om man med klassifikationerna kan aggregera och gruppera information behöver strukturerade och kodade informationsmängder dokumenteras enhetligt i patientjournaler för att kunna återanvändas i olika syften.

³⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/snomed-ct/>.

³⁶ [Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem, ICD-10-SE, Socialstyrelsen.](#)

³⁷ [Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, Socialstyrelsen.](#)

³⁸ [Klassifikation av vårdåtgärder \(KVÅ\), Socialstyrelsen.](#)

³⁹ [Klassifikation av socialtjänstens insatser och aktiviteter \(KSI\), Socialstyrelsen.](#)

*Socialstyrelsens termbank*⁴⁰ innehåller begrepp för fackområdet vård och omsorg. Begreppen har analyserats enligt terminologilärans metoder och principer och förankrats i bred remiss till kommuner, regioner, myndigheter och andra organisationer.

⁴⁰ <https://termbank.socialstyrelsen.se/>.

Bilaga 3

Kartlagda informationsbehov

Nedan visas de kartlagda informationsmängderna. Tabellerna motsvarar dels information från nationella kvalitetsregister dels information som ingår i anmälan till Socialstyrelsens cancerregister. I tabellerna finns information om vilken NIM som är kopplad till respektive information samt utpekade Sno-med CT urval eller andra klassifikationer och kodverk.

Tabell 2: Informationsmängder kring patient som ingår i kvalitetsregister inom cancer.

Information som inrapporteras till Nationella kvalitetsregister						
Kategori	"Arbetsnamn" på informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<<
PATIENT	Patient	Patientensuppgifter	Patient	I förvaltning		
	En anhörig		Annan person	I förvaltning		
	Vårdgivare	Organisation	Organisation	I förvaltning		
	Vårdbegäran för egen räkning	Symtom eller sökersak	Vårdbegäran för egen räkning eller från tredje part Symtom*	I förvaltning *Utkast	64311000052107 språkurval kontaktersak	ECL: <<267022002 (267022002 allmänna symtom)
	Vårdkontakt	Datum för vårdkontakt	Vårdkontakt	Under arbete		
		Typ av vårdkontakt	Vårdkontakt	Under arbete	58181000052100 urval kontaktsätt	
		Yrkesroll för vårdkontakt	Hälsö- och sjukvårdspersonal 1.0 Hälsö- och sjukvårdspersonal 2.0*	I förvaltning *Under arbete	68581000052104 urval yrken 67031000052107 urval legitimerade yrken	
		Screening	Åtgärd	I förvaltning		15886004 screening for cancer 185528003 opportunistisk screening (365856005 fynd som rör screening)
	Remiss	Typ av remiss-händelse	Remiss	I förvaltning		(3457005 patientremittering) 129276002 remittering, aktivitet
		Datum för remissutfärdande	Remiss	I förvaltning		
		Datum för remissankomst	Remiss	I förvaltning		
		Datum första besök specialistmottagning	Vårdkontakt	Under arbete		
	Studie	Deltar i klinisk studie	Vårdkontakt	Under arbete		309032007 administrativ status för forskning 110465008 kliniska försök 185922005 klinisk läkemedelsprövning 714976003 deltar i klinisk prövning av instrument 713670002 deltar i klinisk läkemedelsprövning 428024001 deltagare i klinisk prövning 702475000 remittering till klinisk prövning 709491003 inkludering i klinisk prövning 443729008 slutförande av klinisk prövning 399174000 patienten har samtyckt till klinisk prövning 399223003 patienten kvalificerad för klinisk prövning 444734003 uppfyller inte lämplighetskriterierna för klinisk prövning
	SVF	Utredd enligt SVF	Åtgärd	I förvaltning		
	Kontaktsjuksköterska	Namn given kontaktsjuksköterska	Hälsö- och sjukvårdspersonal 1.0 Hälsö- och sjukvårdspersonal 2.0*	I förvaltning *Under arbete	67051000052103 urval specialistyrken sjuksköterska	306337008 remittering till kontaktsjuksköterska
	Min vårdplan	Vårdplan för cancer	Åtgärd	I förvaltning		736252007 vårdplan för cancer
	Samsjuklighet		Hälsotillstånd Diagnos*	I förvaltning *Utkast	447562003 ICD-10 complex map reference set (foundation metadata concept)	398192003 komorbida tillstånd
	Performance status	Karnofsky eller Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Score. (Mätningen av en persons förmåga att utföra vanliga aktiviteter, utvärdering av en patients framsteg efter behandling, eller bedömning av en patients lämplighet för viss cancerbehandling före och efter behandling).	Hälsotillstånd	I förvaltning		423740007 funktionsstatus enligt ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)
	Levnadsvanor	Cigarettförbrukning Alkoholkonsumtion Kostintag	Nikotinbruk Alkoholkonsumtion Kostintag	Under arbete	46051000052106 urval levnadsvanor	230056004 cigarettförbrukning Snomed NAG arbete med skalor-Under arbete

Tabell 3: Informationsmängder kring diagnos som ingår i kvalitetsregister inom cancer.

Kategori	"Arbetsnamn" på informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<<
DIAGNOS	Primärtumör	Diagnos	Diagnos	Utkast		
		Tumörlokalisering	Kroppsstrukturer	I förvaltning		371480007 tumörlokalisering
		Sida	Kroppsstrukturer	I förvaltning	723264001 referensset för lateralisierbar kroppstruktur 734138000 Anatomy structure and entire association reference set 734139008 Anatomy structure and part association reference set	182353008 sida 49370004 utsida
	Tumörtyp	Histologi/morfologi/beteend	Diagnos	Utkast	446608001 ICD-O simple map reference set (foundation metadata concept)	108369006 tumör 2100001000004103 Histologic type of malignant neoplasm (observable entity) 512001000004108 Histologic type of primary malignant neoplasm (observable entity) 396785008 metastaserad tumör, histologisk typ
	Utbredning	T-kategori ^p	Hälsotillstånd	I förvaltning		78873005 T-kategori 399504009 klinisk T-kategori 384625004 patologisk T-kategori
		N-kategori ^p	Hälsotillstånd	I förvaltning		277206009 N-kategori 399534004 klinisk N-kategori 371494008 patologisk N-kategori
		M-kategori ^p	Hälsotillstånd	I förvaltning		277208005 M-kategori 399387003 klinisk M-kategori 371497001 patologisk M-kategori
		Stadium ^p	Hälsotillstånd	I förvaltning		258232002 stadiindelning av cancer 254293002 Tumor-node-metastasis (TNM) tumor staging system (tumor staging)
		Histologisk gradering ^p	Hälsotillstånd	I förvaltning		277457005 system för histologisk gradering
	Metastas	Lokalisering	Kroppsstrukturer	I förvaltning		128462008 sekundär malign neoplastisk sjukdom
	Grund för diagnos	Datum för diagnostisk åtgärd	Åtgärd	I förvaltning		62441000052108 datum för diagnostisk åtgärd
		Diagnostisk åtgärd	Åtgärd	I förvaltning	56421000052109 urval aktivitetsstatus 56431000052106 urval observationsstatus	103693007 diagnostisk åtgärd
		Typ av diagnostisk åtgärd	Åtgärd	I förvaltning		ECL:<<103693007 (103693007 diagnostisk åtgärd)

Tabell 4: Informationsmängder kring behandling som ingår i kvalitetsregister inom cancer.

Kategori	"Arbetsnamn" på informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<<
BEHANDLING	Multidisciplinär konferens (MDK)	MDK	Åtgärd	I förvaltning	56421000052109 urval aktivitetsstatus	399414003 multidisciplinär vårdkonferens för cancervårdplanering
		Datum för MDK	Åtgärd	I förvaltning		
		MDK-yrkeskategorier närvarande	Hälso- och sjukvårdspersonal 1.0 Hälso- och sjukvårdspersonal 2.0* Annan person	I förvaltning *Under arbete	68581000052104 urval yrken 67031000052107 urval legitimerade yrken 67081000052106 urval specialistyrken läkare	
		Behandlingsbeslut	Beslut/ställningstagande	Utkast	56421000052109 urval aktivitetsstatus	
	Läkemedelbehandling	Behandlingsregim	Åtgärd Läkemedelsprodukt Resurs Substans Överkänslighetutredning* Överkänslighetstillstånd*	I förvaltning *Utkast		ECL:<<133877004 (133877004 behandlingsregim) ECL:<<716872004 (716872004 cytostatikaregim) 897713009 antineoplastisk kemoimmunterapi 57591000052106 cancerrehabilitering av multiprofessionellt team
		Behandlingsmetod	Åtgärd	I förvaltning		53791000052106 målinriktad behandling vid cancer 413742003 behandling av cancersmärta och -symtom
		typ av läkemedelbehandling	Åtgärd	I förvaltning		394613000 genterapi 64644003 cancerimmunterapi 897713009 antineoplastisk kemoimmunterapi
		Läkemedelsbehandling vårdplan	Åtgärd	I förvaltning		385786002 cytostatikabehandling 736401008 vårdplan för cytostatikabehandling cytostatika mot kemoterapi 367336001 kemoterapi 394894008 preoperativ cytostatikabehandling 394895009 postoperativ cytostatikabehandling
		Administreringsväg	Åtgärd	I förvaltning	62151000052104 urval administreringsväg, nationella läkemedelslistan	ECL:<<363688001 (363688001 administrering av antitumoral agens)
		Datum för insättning	Åtgärd	I förvaltning		
		Datum för utsättning	Åtgärd	I förvaltning		
		Medicinteknisk produkt använd för administrering läkemedel	Medicinteknisk produkt Insättning av implantat Avlägsnning av implantat	I förvaltning	62171000052105 urval medicinteknisk produkt använd för administrering, nationella läkemedelslistan	
		Behandlingsintention	Åtgärd	I förvaltning		113911000052100 konservativt behandling 113931000052105 symptomlindrande behandling 113941000052104 tumörhämmande behandling 73641000052106 kurativ behandling
		Typ av kurativ behandling	Åtgärd	I förvaltning		63171000052101 palliativ antitumoral behandling 373808002 kurativ avsikt
		Orsak till utsättning	Hälsotillstånd Åtgärd	I förvaltning		

Tabell 5: Informationsmängder kring behandling och utfall som ingår i kvalitetsregister inom cancer.

Kategori	"Arbetsnamn" på informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<<
BEHANDLING	Kirurgi	Datum för kirurgisk åtgärd	Kirurgisk åtgärd Transplantat	I förvaltning		ECL:<<387713003 (387713003 kirurgisk åtgärd) ECL:<<387713003 (387713003 kirurgisk åtgärd) sökord cancer, tumör
		Implantat/transplantat	Kirurgisk åtgärd Resurs Förekomst av implantat Förekomst av transplantat Transplantat	I förvaltning		ECL:<<408773008 (408773008 behandlingsskäl) 65351000052105 behandlingsavsikt 373808002 kurativ avsikt
		Behandlingsintention	Kirurgisk åtgärd Transplantat	I förvaltning		ECL:<<116224001 (116224001 komplikation i samband med åtgärd) ECL:<<88797001 (88797001 komplikation till kirurgisk åtgärd) ECL:<<385486001 (385486001 postoperativt besvär) ECL: <<738668004 (738668004 perioperativ komplikation)
		Komplikationer	Hälsotillstånd	I förvaltning		
		Makroskopisk radikalitet	Hälsotillstånd	I förvaltning		399565008 organ och/eller vävnad med makroskopiskt tumörensengemang 385798007 strålbehandling
	Strålterapi	Datum för strålterapi	Strålbehandling	Under arbete		
		Typ av strålterapi	Strålbehandling	Under arbete		ECL:<<108290001 (108290001 strålningsonkologi och/eller strålbehandling) 169346007 behandling med radioaktivt läkemedel
		Administreringsväg	Åtgärd	I förvaltning	62151000052104 urval administreringsväg, nationella läkemedelslistan	
		Behandlingsindikation	Strålbehandling	Under arbete		443912003 strålbehandling i specifikt sammanhang
		Target kopplat till tumör typ och lokalisation	Strålbehandling	Under arbete		
BEHANDLING		Dos/Slutdos	Strålbehandling	Under arbete		ECL:<<228779000 (228779000 parametrar för strålbehandling) 399337005 faktisk dos vid extern strålbehandling 228815006 given stråldos 228809006 genomsnittlig måldos vid strålning 228808003 modal måldos vid strålning 228807008 lägsta måldos vid strålning 228805000 högsta måldos vid strålning 228811002 absorberad måldos vid strålning
		Komplikationer	Hälsotillstånd	I förvaltning		ECL:<<212904005 (212904005 komplikation till strålbehandling)
UTFALL efter behandling	Status till utfall	Datum för bedömning	Åtgärd	I förvaltning		
		Bedömning av utfall av behandling	Hälsotillstånd	I förvaltning		
	Dödsdatum		Hälsotillstånd	I förvaltning		

Tabell 6: Informationsmängder kring laboratoriesvar respektive vitalstatus som ingår i kvalitetsregister inom cancer.

Kategori	"Arbetsnamn" på informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<<
LAB/VITALSTATUS	Vikt		Kroppsvikt	I förvaltning	60421000052103 urval kroppsvikt	39857003 vägning av patient
	Längd		Kroppslängd	I förvaltning	60401000052109 urval kroppslängd	14456009 mätning av patientens längd
	Blodtryck		Blodtryck	I förvaltning	60391000052106 urval diastoliskt blodtryck 60381000052109 urval systoliskt blodtryck	46973005 blodtrycksmätning
	Tumörmarkörer		Hälsotillstånd	I förvaltning	500191000057100 språkurval laboratoriemedicin 500081000057104 urval fynd övrigt laboratoriemedicin 500111000057108 urval analysstatus laboratoriemedicin 500051000057105 urval tolkning resultat laboratoriemedicin	
	Labprov		Hälsotillstånd	I förvaltning	500191000057100 språkurval laboratoriemedicin 500081000057104 urval fynd övrigt laboratoriemedicin 63181000052104 urval analysmetod laboratoriemedicin 500091000057101 urval anatomisk lokalisat ion laboratoriemedicin 500121000057102 urval provtyp laboratoriemedicin 500051000057105 urval tolkning resultat laboratoriemedicin 500111000057108 urval analysstatus laboratoriemedicin	

Tabell 7: Informationsmängder som ingår i anmälan till Socialstyrelsens cancerregister.

Anmälan till Socialstyrelsens cancerregister						
Kategori	"Arbetsnamn" på Informationsmängden	Vilket innehåll/vilka informationskomponenter innehåller Informationskedjan	Nationella informationsmodeller (NIM)	NIM Status 2021-09-15	Snomed CT urval (refset)	Snomed CT ID begrepp/Underordnad Snomed CT begrepp Expression constrain language (ECL):<=
CANCERANMÄLAN	Diagnosdatum	Diagnos	Diagnos	Utkast		
	Lokalisation	Tumörlokalisering	Kroppsstrukturer	I förvaltning		
	Tumörtyp	Sida	Kroppsstrukturer	I förvaltning		
		Histologi ^a	Diagnos	Utkast		108369006 tumör 2100001000004103 Histologic type of malignant neoplasm (observable entity) 512001000004108 Histologic type of primary malignant neoplasm (observable entity) 396785008 metastaserad tumör, histologisk typ
		Morfologi ^a	Diagnos	Utkast		446608001 ICD-O simple map reference set (foundation metadata concept)
	Utbredning	T-kategori ^a	Hälsotillstånd	I förvaltning		78873005 T-kategori 399504009 klinisk T-kategori 384625004 patologisk T-kategori
		N-kategori ^a	Hälsotillstånd	I förvaltning		277206009 N-kategori 399534004 klinisk N-kategori 371494008 patologisk N-kategori
		M-kategori ^a	Hälsotillstånd	I förvaltning		277208005 M-kategori 399387003 klinisk M-kategori 371497001 patologisk M-kategori
		FIGO ^a	Hälsotillstånd	I förvaltning		254386003 stadietindelningssystem för ovarialtumörer enligt FIGO
		Grund för TNM ^a	Hälsotillstånd	I förvaltning		443941007 Edition of American Joint Commission on Cancer, Cancer Staging Manual used for TNM staging (observable entity)
	Diagnosgrund	Datum för diagnostisk åtgärd	Åtgärd	I förvaltning		
		Typ av diagnostisk åtgärd	Åtgärd	I förvaltning		
		Provtagningsdatum	Åtgärd	I förvaltning		ECL:<<103693007 (103693007 diagnostisk åtgärd)
		Datum för remissankomst	Remiss	I förvaltning		
PAD-SVAR		Svarsdatum	Remiss	I förvaltning		
		Typ av prov	Åtgärd	I förvaltning		ECL:<<123038009 (123038009 prov)+biopsi ECL:<<123038009 (123038009 prov)+cytologi 123037004 kroppsstruktur
		Lokalisation-provet är taget	Kroppsstrukturer	I förvaltning		
		Makroskopisk bedömning på biopsi ^a				168455000 makroskopisk patologi 168458003 makroskopisk patologi, avvikelser
		Histologi ^a				371480007 tumörlokalisering 399687005 lokalisering för primär tumör 399462009 lokalisering för sekundär tumör ECL:<<(123037004 kroppsstruktur) 2100001000004103 Histologic type of malignant neoplasm (observable entity) 512001000004108 Histologic type of primary malignant neoplasm (observable entity)
		Morfologi ^a				446608001 ICD-O simple map reference set (foundation metadata concept) 396785008 metastaserad tumör, histologisk typ
		Tumör beteende ^a				369712006 Margins cannot be assessed (finding) 55182004 Surgical margin uninvolved by tumor (finding) 442479004 Surgical margins of excised lesion not clear (finding) 369711004 Cervical margins indeterminate for tumor involvement (finding)
		Mikroskopisk bedömning, tumör tillväxt ^a				
		Marginaler ^a				ECL:<<395536008 (395536008 fynd som rör resektionskant)
		Utbredning ^a				ECL:<<385413003, 385413003 fynd som rör utbredning av tumör

^astrukturerade standardiserade patologisvarsmallar

Bilaga 4

Metod för framtagning av de tillämpade informationsmodellerna inom uppdraget

Initiering

En viktig utgångspunkt för framtagande av tillämpade informationsmodeller är identifiering av behov. Inom canceruppdraget har information inhämtats från:

- Regionala cancercentrum – generella informationsmängder kopplade till kvalitetsregister samt cancerregistret.
- Region Örebro – informationsspecifikation för nationellt kvalitetsregister för bröstcancer, specifikt deras formulär för operation med ändamålet automatisk rapportering till kvalitetsregistret. Utöver detta har informationsspecifikation för prostatakirurgi och ett antal informationsmängder kopplade till Ineras tjänstekontrakt inhämtats.
- Region Östergötland – deras pågående arbete kring en operationsmall för bröstcancer.
- Region Stockholm – deras pågående arbete kring strukturering av operationsmallar för bröstcancer.

Behovsanalys och utredning

En informationskartläggning har genomförts, med fokus på identifiering av informationsmängder som kan vara strukturerade vid dokumentation kring patienten för att kunna återanvändas av professionen samt i olika system, utifrån underlagen ovan.

Utifrån kartläggningen har en mappning gjorts mot NI:s referensmodell och mot befintliga NIM:ar. Efter analys från informationskartläggningen har en bedömning gjorts av vilket fackspråk som kan användas. Snomed CT användes eftersom begreppssystemet stödjer olika nivåer av detaljeringsgrad. Innehållet i dokumentationen mappades mot Snomed CT enligt en etablerad metod.⁴¹

Resultatet av kartläggningen diskuterades vidare med informatiker samt de involverade verksamheterna.

Kartläggningen av gemensamma informationsmängderna inom cancerområdena visade några tydliga gemensamma behov av informationsstrukturering, bl.a. kirurgisk åtgärd, stadielinledning samt strålbehandling.

RCC:s underlag var ur ett utdataperspektiv för inrapportering till kvalitetsregister. Det finns dock vinster att göra om information är strukturerad och enhetlig redan vid dokumentationstillfället. Det kan till exempel röra sig om

⁴¹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/klassifikationer-och-koder/metod-for-mappning-till-snomed-ct-version-2.pdf>

kirurgens dokumentation i en operationsberättelse och användning av den operationsmall som RCC är i processen att ta fram (för indata). Om både indata och utdata bygger på samma information med samma struktur kan informationen användas vid både inrapportering till kvalitetsregistret samt vid uthämtning av data från RCC.

Praktiskt arbete för framtagning av den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi

För framtagning av den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi användes NI:s referensmodell och NIM:en för kirurgisk åtgärd. Utöver NIM:en för kirurgisk åtgärd användes andra NIM:ar som exempelvis NIM för diagnos, NIM för kroppsstruktur och NIM för implantat samt ett antal urval för att uppfylla kraven och behoven.

Den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi presenterades och diskuterades både med informatiker och kliniker för att fastställa modellen samt dess hanterbarhet, användbarhet och hållbarhet. Utöver modellen diskuterades hur informationen kan vara kodad – både utifrån hur verksamheterna dokumenterar idag och hur Snomed CT kan användas för att koda informationen. Utöver identifiering av Snomed CT-begrepp som kunde användas i den tillämpade modellen skapades ytterligare begrepp i Snomed CT som inte tidigare fanns där.

Utveckling

Den tillämpade modellen för bröstcancerkirurgi tillhandahåller en struktur med hjälp av använda NIM:ar samt ett antal urval av koder. Många av NIM:arna kan användas i olika sammanhang och perspektiv.

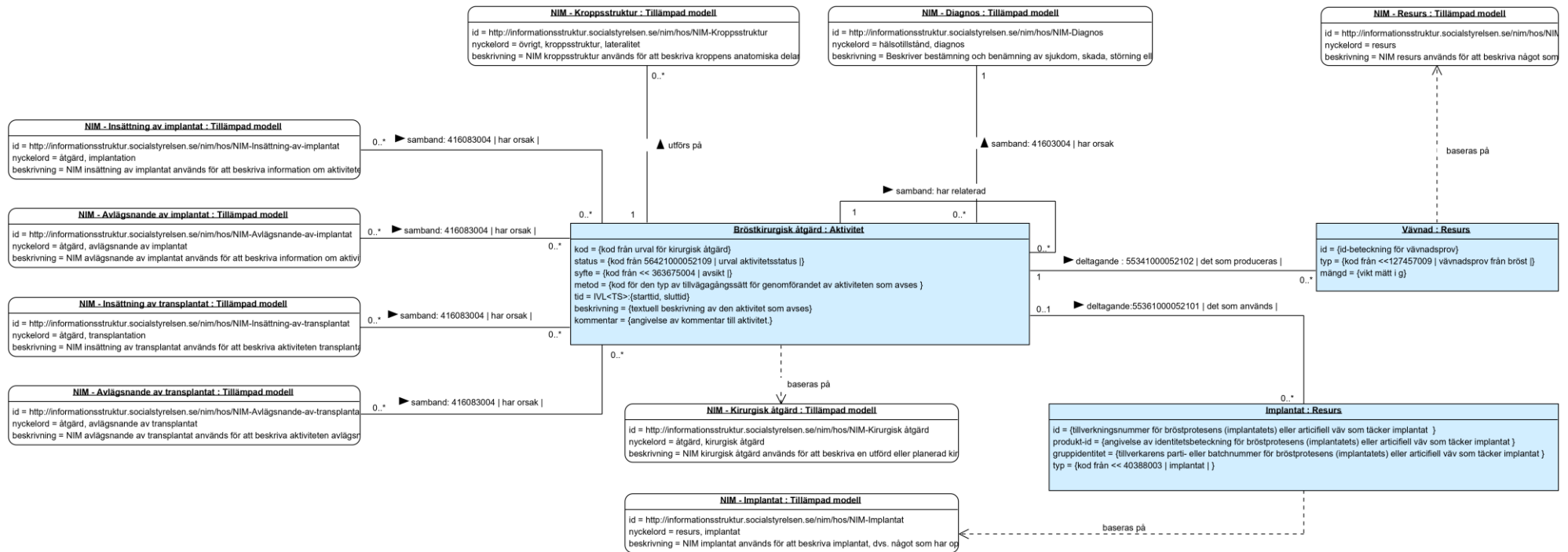
Syftet med modellen är att skapa förutsättning för att dokumentera kirurgiska åtgärder inom bröstcancer på ett enhetligt sätt. Modellen skapar goda förutsättningar för utvecklingen av en standardiserad dokumentation och informationshantering inom kirurgi för bröstcancer. Modellen möjliggör även att information kan utbytas mellan olika aktörer och system, utan att innebörd eller sammanhang förloras.

Bilaga 5

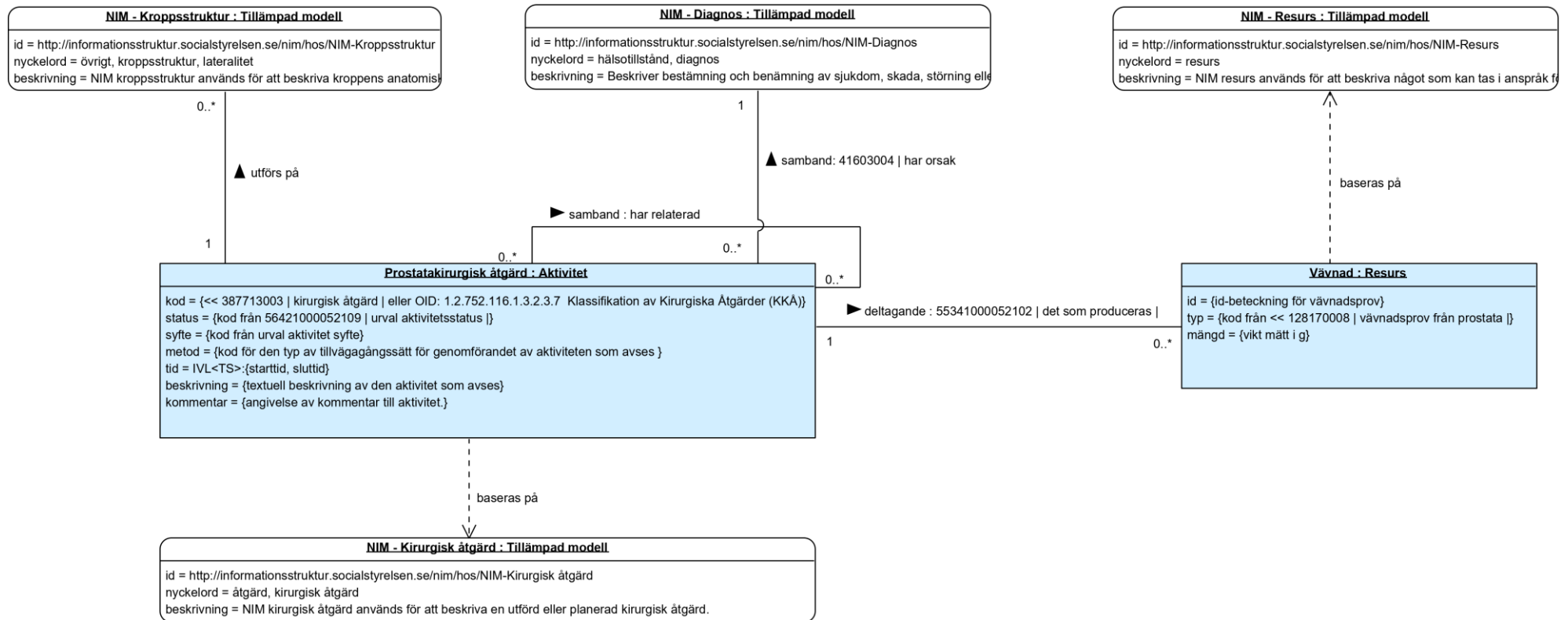
Tillämpade informationsmodeller

Nedan finns de tillämpade informationsmodellerna som tagits fram i uppdraget. Det gäller tillämpade informationsmodeller för bröstcancerkirurgi, prostatacancerkirurgi och strålbehandling. De tillämpade modellerna har bidragit med ytterligare innehåll i Snomed CT.

Figur 4: Tillämpad informationsmodell för bröstcancerkirurgi.



Figur 5: Tillämpad informationsmodell för prostatacancerkirurgi.



Figur 6: Tillämpad informationsmodell för strålbehandling.

