

Nationellt regimbibliotek

Utvärdering och utveckling,
höst 2022 – vår 2023

Författare: AnnSofie Fyhr, verksamhetsutvecklare, RCC syd

Referensgrupp:

Johan Ahlgren, verksamhetschef, RCC mellansverige

Magnus Lagerlund, klinikchef, Onkologisk klinik, Kalmar

Kenneth Villman, ordförande NAC-gruppen, Region Örebro

Arvid Widenlou Nordmark, nationell registersamordnare, RCC Norr

Uppdragsbeskrivning:

Utvärdering av regimbibliotekets användning, RCC i samverkan, 2022-08-31

Stort tack till alla som har bidragit till denna utvärdering!

Ni som har svarat på webbenkäten, för hjälp med underlag statistik och till alla er som jag träffat på mina besök hos er.

SAMMANFATTNING

På uppdrag av RCC i samverkan har användningen och utvecklingen framåt av Nationellt regimbibliotek undersökts. Detta har skett genom en webbundersökning, uppföljning av statistik över användningen och genom besök på onkolog- hematologkliniker på landets sjukhus.

Nationella regimbiblioteket (NRB) är mycket uppskattat och användningen av dess innehåll är högt. Detta visas i webbundersökningen där 91 % hittar det de söker efter och 88 % är helt nöjda eller nästan helt nöjda med sitt besök. Det visas också i statistiken där 11 % av trafiken till www.cancercentrum.se går till regimbiblioteket. Även vid besöken på landets onkolog- och hematologkliner bekräftas den positiva bilden av NRB. Samtliga besökta sjukhus använder NRB som ett kunskapsstöd inom behandling med cancerläkemedel. Flytten in på Kunskapsbanken och placeringen tillsammans med vårdprogram och standardiserade vårdförlopp har varit bra. Dock hittar användarna inte alltid all information, t. ex. stöddokumentet eller de engelska patientinformationerna.

Andelen perorala cancerläkemedel har ökat kraftigt under de senaste 10 åren. Dessa ordinerar antingen via recept som skrivs i journalsystemet eller genom att avdelade doser delas ut från mottagningen. Då skrivs ordinationen in i ordinationsstödet. För att säkerställa att informationen finns i båda systemen är en dubbeldokumentation nödvändig. Varje sjukhus har sina rutiner för denna hantering.

Samspelet mellan ordinationsstöden, främst CytoBase och Cytodos, och NRB är viktig för att säkerställa uppdaterade och korrekta regimer i dessa. Nya vårdinformationssystem är på väg att införas och det kommer att påverka framtiden för ordinationsstöden för cancerläkemedel. Regimbiblioteket behöver följa utvecklingen framåt för att säkerställa kommunikationen med ordinationsstöden och lägga grunden för direktöverföring kring läkemedelsbehandling till kvalitetsregistren.

Utvärdering och uppföljning av användningen samt att samla in nya önskemål från användarna är en viktig del i en fortsatt användardriven utveckling av NRB.

Önskemål som framförts vid besöken:

- För att underlätta för användarna att hitta på webbsidan skulle korta instruktionsfilmer kunna tas fram.
- Fler stöddokument, gärna kombinerat med bedömningsstöd. Exempel är neuropatier, infusionsrelaterade reaktioner och högdosbehandling med metotrexat.
- Regimer för antiemetika, lever- och njurcancer, men också ”udda” palliativa regimer.
- Förbättrad information i regimerna, t. ex. av dosreduktion.
- Ungefärlig tid för behandlingen, förslagsvis i patientinformationerna.
- Patientinformationer för lungcancer på bosniska och serbiska.
- Uppdatera hållbarhetstiderna i basfakta med angivande av aktuella referenser.
- Definiera vad som menas med vanligt använda begrepp, som ”täta blodtryckskontroller”.
- Studieprotokoll, eller länkar till dessa.
- Länkar till databaser med information om interaktioner mellan naturmedel och cancerläkemedel.

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	3
BAKGRUND OCH UPPDRAG	7
Bakgrund	7
Uppdrag.....	7
Metoder	7
ANVÄNDARUNDERSÖKNING PÅ WEBBEN	8
Resultat	8
STATISTIK NATIONELLT REGIMBIBLIOTEK.....	9
Webbsidan	9
Unika sidvisningar på webbsidan.....	9
Nedladdningar av olika dokument.....	10
Nedladdningar av stöddokument	10
BESÖK PÅ ONKOLOG- HEMATOLOGKLINIKER.....	11
Användning av regimbiblioteket på kliniken	12
Kommunikationen från regimbiblioteket till ordinationsstöden	12
Stödstruktur kring ordinationsstöden.....	13
Namnsättning av regimerna i ordinationsstöden	14
Flöde för de perorala cancerläkemedlen.....	14
Önskemål för att regimbiblioteket ska kunna fortsätta att vara ett stöd	14
<i>Stöddokument</i>	14
<i>Bedömningsstöd</i>	15
<i>Övriga önskemål</i>	15
<i>Redan åtgärdade önskemål</i>	15
JOURNALSYSTEM OCH ORDINATIONSTÖD FRAMÅT	16

BILAGOR.....	17
Bilaga 1. Resultat webbenkäten.....	17
Bilaga 2. Besök till onkolog- hematologkliniker i kronologisk ordning	22
Bilaga 3. Exempel på bedömningsstöd	24
Bilaga 4. Patientinformationer, före och efter förbättring	25
Bilaga 5. Sussa-samverkan kring journalsystem.....	26

BAKGRUND OCH UPPDRAG

Bakgrund

Arbetet med Nationellt regimbibliotek (NRB) startade 2011 som ett av de första projekten inom RCC med titeln ”Nationell nomenklatur för cytostatikabehandling”. Onkologcheferna hade framfört önskemål till ”Svensk Informationsdatabas för läkemedel SIL” år 2009, med förslag att skapa en nationell källa för kurregimer för cytostatika och detta fångades upp av RCC.

Föregångare och inspirationskällor har varit Cytostatikamanualen, från Onkologiskt centrum för södra sjukvårdsregionen, samt Läkemedelsregimer från Uppsala.

Målen för NRB var och är att standardisera innehåll och nomenklatur för regimer och att underlätta utbyte av information mellan sjukhus, journalsystem och till patienter. Utvecklingen har varit användarcentrerad med en referensgrupp, bestående av cirka 30 personer, läkare och sjuksköterskor från olika onkologkliniker. Även representanter för de två ordinationsstöden CytoBase och Cytodos samt farmaceuter har närvarat vid referensgruppmötena. Arbetsgruppen består av farmaceuter, läkare, sjuksköterskor samt IT-utvecklare från RCC mellansverige.

Viktiga milstolpar har varit följande:

- De första regimerna publicerades på webbsidan 2015.
- De första patientinformationerna publicerades 2019.
- Regimbiblioteket flyttades till Kunskapsbanken på Cancercentrums webbsida 2022.

Det finns två publicerade vetenskapliga artiklar som beskriver utveckling och utvärdering som ger ytterligare fördjupning och information:

- AnnSofie Fyhr, Jonas Borell, Mats Jerkeman & Åsa Ek (2020). **National e-library for standardized chemotherapy regimens**. *Acta Oncologica*. 2020 Sep;59(9):1079-1083.
- AnnSofie Fyhr, Johanna Persson & Åsa Ek. **Usage and usability of a national e-library for chemotherapy regimens: a mixed method study**. *JMIR Human Factors*, 2022 Feb 17;9(1):e33651.

Uppdrag

RCC i samverkan formulerade 2022 ett uppdrag för utvärdering av NRB's användning. Huvudfrågan var: ”Vilken utveckling ska vi prioritera för att regimbiblioteket ska kunna bli ett effektivt arbetsverktyg och kunskapsstöd för jämlik vård framåt?”

Ett antal frågeställningar formulerades om användning och önskad utveckling framåt. Hur används NRB praktiskt, när vi ut till alla verksamheter, hur ser kommunikationen ut till ordinationsstöden och hur förskrivs perorala läkemedel?

Metoder

- Användarundersökning på webben i regimbiblioteket.
- Ta fram besöksstatistik för regimbiblioteket på webben.
- Intervjuer med företrädare för var och en av de 16 onkologklinikerna.
- Intervjuer med företrädare för användare som inte omfattas av onkolog-organisationer (mindre länssjukhus, kirurgklinik, lungklinik, beredningsenheter för cytostatika).

ANVÄNDARUNDERSÖKNING PÅ WEBBEN

För att undersöka vilka besökarna är, vad de söker efter och om de hittar det de söker efter, samt hur nöjda de är med sitt besök fick de svara på en webbenkät på NRB's webbsida med sju frågor under perioden 24 oktober – 21 november 2022. Webbundersökningen gav 189 svar och webbverktyget var Hotjar (Hotjar.com).

Resultat

Sjuksköterskor är i majoritet av besökarna (56 %) och läkarna svarar för 30 % av besöken till webbsidan. De letar i de flesta fallen efter regimer (60 %), därefter patientinformationer (21 %) och basfakta (14 %). I de allra flesta fallen (91 %) finner de det som de söker efter. Den återstående andelen letar efter specifika regimer eller patientinformationer. På frågan hur de hittade webbsidan varierade svaren brett, men via ”regimbiblioteket.se”, via ”kunskapsbanken.cancercentrum.se” eller via bokmärke eller sparad länk står för 65 % av svaren.

På frågan hur ofta de besöker webbsidan svarar 43 % att de besöker webbsidan varje dag, 38 % besöker webbsidan varje vecka och de återstående svarar från någon gång i månaden till att detta är första besöket. På frågan hur nöjda de är med sitt besök svarar 88 % helt nöjd eller nästan helt nöjd och 12 % delvis nöjd eller inte alls nöjd.

Den sista frågan löd ”Har du några förslag till förbättringar eller önskemål?” Här lämnades 41 svar. Exempel är önskemål om genomgång och eventuell uppdatering av regimerna med provtagning och dosreduktion, om antiemetika på flödesschema. Här finns också omdömen som ”Regimbiblioteket är en succé!” och hälsningar från våra grannländer Norge och Finland.

En komplett sammanställning av svaren finns i bilaga 1.

En tidigare webbundersökning gjordes i januari 2020. Webbenkäten som gav 292 svar, innehöll fem frågor kring besökarnas roll, vilken information de sökte efter och hur nöjda de var med sitt besök samt förslag till förbättringar. Då var besökaren läkare (49 %), sjuksköterska (36 %) och farmaceuter (7 %). Nästan 80 % sökte efter regimer och 90 % fann det som de sökte efter. De allra flesta var nöjda med sitt besök (92 % svarade helt eller nästan helt nöjd). På frågan om önskemål var det vanligaste att man önskade fler regimer och patientinformationer.

De tydligaste förändringarna mellan de två webbundersökningarna är:

- Tidigare var den vanligaste besökaren läkare men nu är det sjuksköterskan.
- Tidigare var det till största delen regimer (80 %) som man sökte men idag är det förutom regimer också patientinformationer och basfakta.

STATISTIK NATIONELLT REGIMBIBLIOTEK

Med stöd från förvaltningsledare, Regionala cancercentrum i samverkan, kan statistik från trafiken till olika delar på webbsidan för Nationella regimbiblioteket och Kunskapsbanken följas.

Webbsidan

Den 15 maj 2023 innehöll webbsidan 280 basfakta, 706 regimer och 549 patientinformationer. Totalt 11 % av den totala trafiken till <https://cancercentrum.se/samverkan/> går till <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/lakemedelsregimer/>.

Unika sidvisningar på webbsidan

Antalet unika sidvisningar, dvs där besökaren startar sitt besök på Kunskapsbanken och NRB's sidor. De allra flesta startar sitt besök på startsidan, se nedan.

Kunskapsbanken Vårdprogram Vårdförlopp Stöddokument Läkemedelsregimer ▾ Basfakta om läkemedel ☰ Meny

Läkemedelsregimer - vuxna

Här hittar du läkemedelsregimer för vuxna med tillhörande patientinformation.
Läkemedelsregimer beskriver hur antitumorala läkemedel ska doseras och kombineras.

Sök endast i regimbiblioteket

Använd asterisk (*) för att söka på en del av ett ord, t.ex. *mab eller meto*.
Hitta arkiverade regimer i: [Öppet arkiv](#)

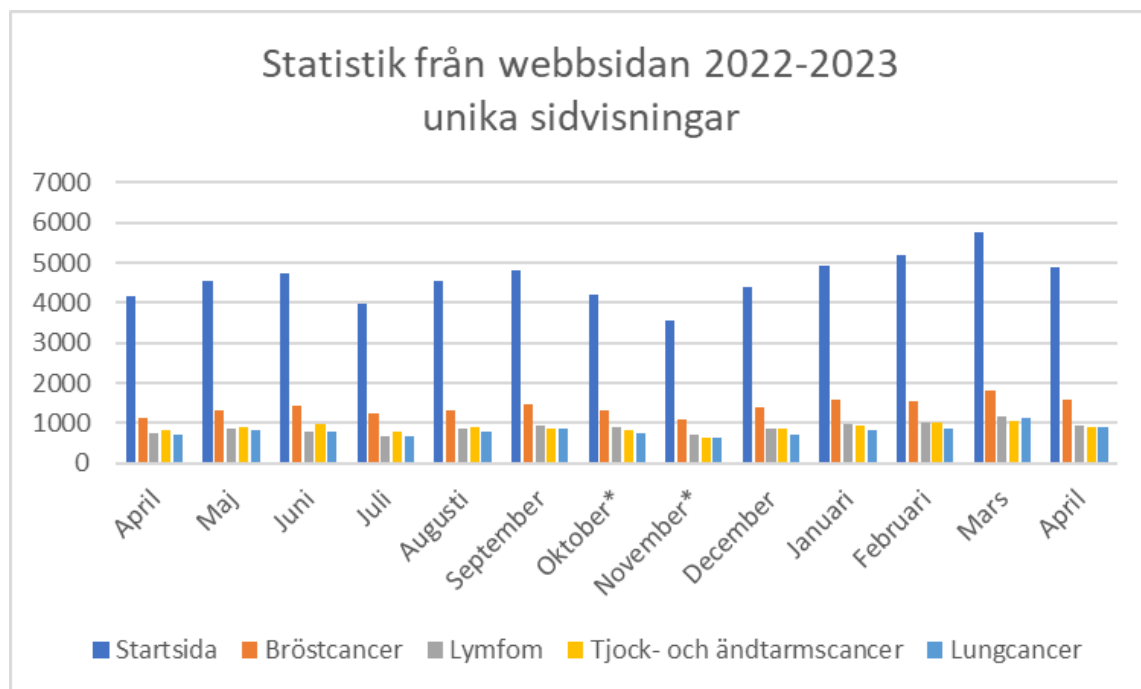
Hitta diagnos

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z Å

Ä Ö

Tabell 1. Statistik från webbsidan april 2022 – april 2023 av unika sidvisningar.

* Statistikverktyget låg nere under några dagar i månadsskiftet



Nedladdningar av olika dokument

Med nedladdningar avses att hämta PDF-dokument eller XML-filer. Den klart största andelen nedladdningar är för patientinformationer, se tabell 2.

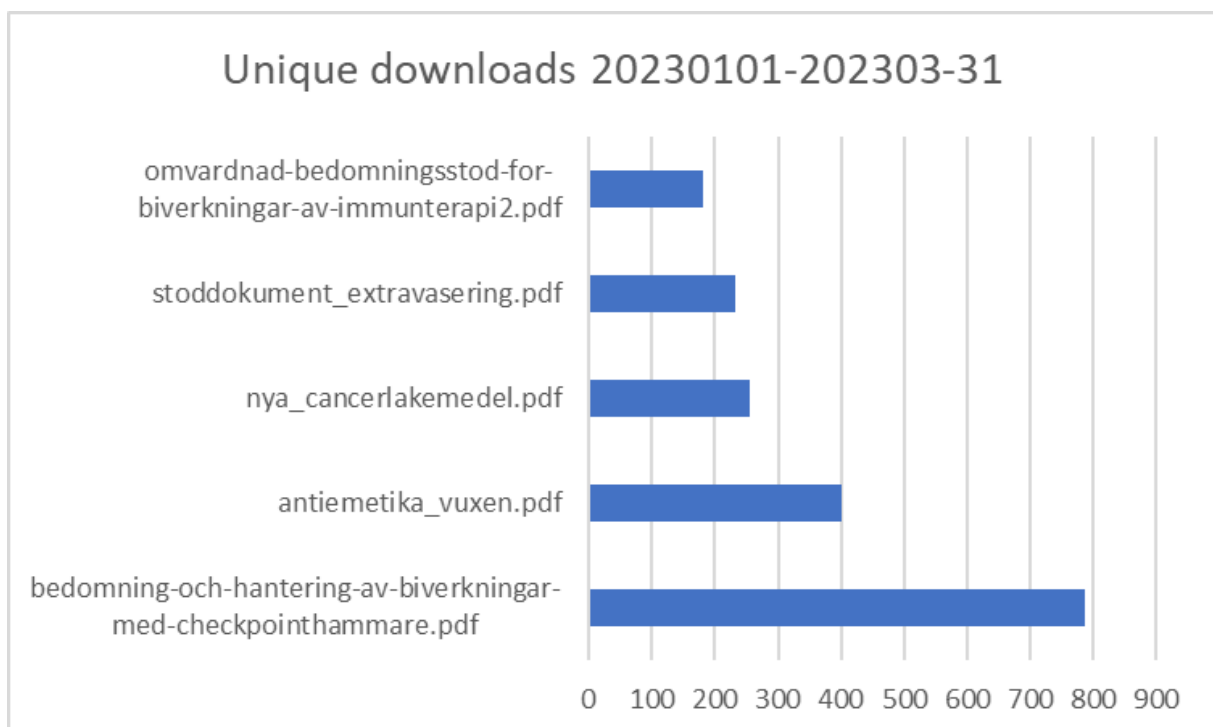
Tabell 2. Nedladdningar av dokument under april månad 2023.

Dokument	Antal
Översikter	3 425
Administrationsschema	2 986
Patientinformationer svenska	14 765
Patientinformationer engelska	67
XML-filer	238
Basfakta	445
Totalt	21 925

Nedladdningar av stöddokument

Även stöddokument kan laddas ner och klart flest nedladdningar görs av ”Bedömning och hantering av biverkningar med checkpointhämmare”, se tabell 3.

Tabell 3. Nedladdningar av stöddokument under 1 januari – 31 mars 2023.

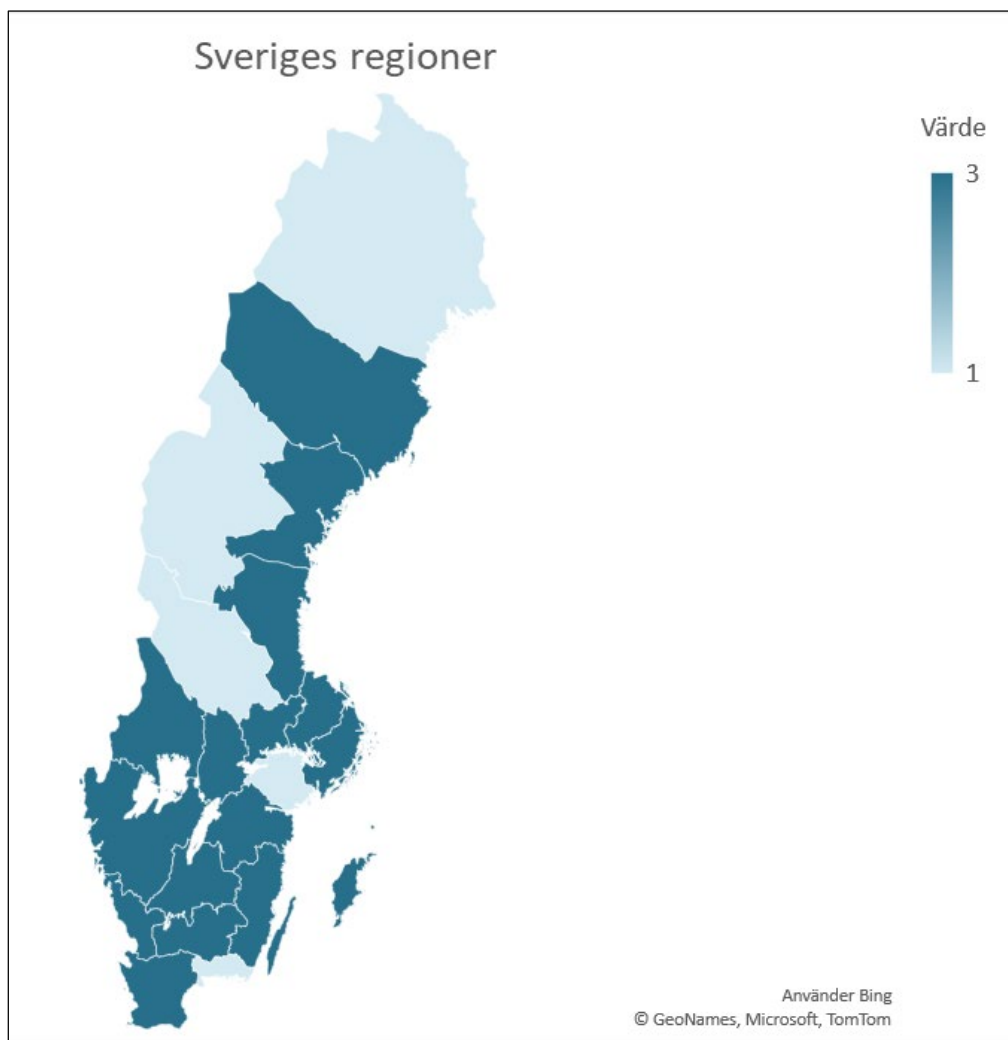


BESÖK PÅ ONKOLOG- HEMATOLOGKLINIKER

För att kunna boka in och träffa representanter för landets onkolog- och hematologkliniker skickades först ett mejl till klinikcheferna med information om uppdraget från RCC samverkan. I mejlet frågades också om kontakt kunde tas med namngivna personer som antingen ingår i NRB's referensgrupp eller som på annat sätt har kontakter med NRB. Inga avböjande mejl till att ta kontakt och boka in möte mottogs.

Mötena har sett olika ut för olika verksamheter, allt beroende på deras önskemål och möjligheter. Det har varit enskilda möten, möten med mindre grupper, oftast de som arbetar med att lägga in regimer i ordinationsstöden och möten med större grupper, oftast deras APT-möten.

Besöken har skett under perioden november 2022 – maj 2023. Totalt har 18 sjukhus fått besök och drygt 200 läkare, sjuksköterskor och farmaceuter har deltagit. För regioner som besökts, se figur 1 och för detaljer, se bilaga 2.



Figur 1. Besöken har skett i de regioner som är mörkblå.

De flesta besöken har startat med en kort introduktion om NRB och därefter en rundvisning på Kunskapsbanken med fokus på NRB. Förutom att visa stöddokument, regimer, basfakta och sökfunktion har fokus också varit att visa att det finns patientinformationer också på engelska, att det går att prenumerera på ”Uppdateringar” via Menyn och att kontaktuppgifter finns längst ner på webbsidan. Om det har funnits tid har också webbsidan med ”Nationell arbetsgrupp för handhavande av cancerläkemedel” och speciellt deras sida med ”Frågor och svar” visats, <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/arbetsgrupp-for-handhavande/>.

Följande frågor har därefter diskuterats:

- Hur används NRB och vilka delar använder ni på kliniken?
- Hur ser kommunikationen ut från NRB till ert ordinationsstöd, CytoBase/Cytodos?
- Hur ser namnsättningen ut för era regimer, samma som i NRB?
- Hur ser flödet ut för de perorala cancerläkemedlen?
- Vilka önskemål har ni för att NRB ska kunna fortsätta att vara ett stöd för er?

Användning av regimbiblioteket på kliniken

Samtliga besökta sjukhus använder NRB som ett kunskapsstöd inom behandling med cancerläkemedel. Oftast hämtar nyckelpersoner hem information från NRB till sina ordinationsstöd, CytoBase och Cytodos. De lägger också länkar på intranätet som går till NRB.

På flera av sjukhusen lyfter de spontant upp att flytten in på Kunskapscentrum har varit bra, som någon uttryckte det: ”ett lyft”. Allmänt gillar de också Nyhetsbrevet med information om bl. a. nya regimer och nya versioner.

Generellt använder läkarna regimer och stöddokument men även patientinformationer. Det är främst de yngre läkarna som uppger att de hittar bra information i patientinformationerna.

Sjuksköterskorna använder, beroende på arbetsuppgifter, olika delar inom NRB. Kontaktsjuksköterskor använder främst patientinformationer och behandlande sjuksköterskor regimer. De flesta av dem uppger också att de använder stöddokumentet. När det gäller patientinformationerna finns det en del kliniker som använder ”sina egna”, men för nya regimer så går de oftast över till att använda de som finns i NRB.

Farmaceuterna använder i första hand basfakta för att kontrollera hållbarheter och eventuella koncentrationsgränser. Vid information om basfakta och innehållet i dem för sjuksköterskorna kom den spontana kommentaren: ”så bra, då behöver jag inte kontakta apoteket så ofta”.

Kommunikationen från regimbiblioteket till ordinationsstöden

För varje regim finns en XML-fil att ladda ner till ordinationsstöden. Detta för att underlätta men också för att säkerställa att överföringsfel inte görs av t. ex. doser eller dagar som ett läkemedel ska ges.

Det är sex av de 18 sjukhusen som importerar regimerna via XML-filerna. Flera av de som inte använder XML-filerna uppger att de önskar en ”minimal” XML-fil där den absolut viktigaste informationen finns, dvs läkemedel med doser och dagar, spädning och infusionstider, kurlängd, emetogenicitet och premedicinering. De kan sedan lägga en länk till regimen på NRB’s webbsida. Skälen för att inte använda XML-filerna är att det är enklare att använda någon av de redan befintliga regimerna i ordinationsstödet och göra nödvändiga ändringar där. De behöver byta substanserna till de som är upphandlade i regionen och informationen från NRB kan behöva kortas eller byta plats i ordinationsstödet.

Namnsättning av regimerna i ordinationsstöden

De flesta sjukhus använder sig av samma namnsättning som NRB, speciellt för nyare regimer. Flera sjukhus använder prefix i form av ”ONK, HEMA eller BARN” före regimnamnen för att göra det enklare att hitta. Sjukhusen i Stockholm avviker eftersom de baserar sin namnsättning på en äldre regel där de tre första bokstäverna i läkemedlens namn bildar regimnamnet.

Flöde för de perorala cancerläkemedlen

Under de senaste 10 åren har det skett en stark ökning av antalet cancerläkemedel som tas peroralt. Ungefär hälften av de nya cancerläkemedlen som registreras under 2023 är tabletter. Därför var det intressant att undersöka hur processen för ordination och hur det når patienten ser ut.

Flertalet sjukhus delar ut cytostatika, t. ex. kapecitabin eller temodal, som blisterkartor eller i dosett. Dessa läkemedel ges under ett antal dagar och därefter är det uppehåll innan en ny kur startar. ”Vi tänker patientsäkerhet” är en vanlig kommentar och den innefattar att lämna ut ett begränsat antal tabletter till patienten som får komma tillbaka till kliniken för att hämta en ny omgång. Sjuksköterskan får då en koll på hur patienten mår. Andra skäl till att lämna ut avdelade doser är att det är ett licensläkemedel eller att läkemedlet inte ingår i läkemedelsförmånen. Det finns också sjukhus som förskriver allt på recept, ett av skälen är då långa avstånd till sjukhuset och kontakten sker då via telefon mellan sjuksköterskan och patienten.

De nyare perorala läkemedlen, t. ex. abirateron eller olaparib, förskrivs i de allra flesta fallen via recept.

Recepten förskrivs via journalsystemet medan ordinationer, där avdelade doser delas ut, dokumenterar ordinationen i sitt ordinationsstöd. Här finns inga enkla lösningar utan det måste ske en dubbeldokumentation, så att det i båda systemen är synligt vad som ordinerats.

Önskemål för att regimbiblioteket ska kunna fortsätta att vara ett stöd

Många önskemål för att göra NRB ännu bättre och relevant har framkommit. Generellt framför sjuksköterskorna önskemål om bedömningsstöd för olika biverkningar och antiemetikaregimer. Farmaceuterna önskar uppgifter om hållbarheter med angivande av referenser. Läkarna önskar fler stöddokument och vissa namngivna regimer som de saknar.

Stöddokument

Bland de mest uppskattade stöddokumenterna hör ”Bedömning och hantering av biverkningar vid behandling med checkpointhämmare”, något som också syns i antal nedladdningar, tabell 2. Under perioden för besöken på landets onkolog- hematologkliniker publicerades stöddokumenterna ”Antiemetika-Vuxen” och ”Extravasering- Förebygga, uppmärksamma och åtgärda extravasering av antitumoral intravenös behandling, nationella anvisningar”. Dessa stöddokument uppskattas också.

Men det finns också personal eller kliniker som inte har hört talas om stöddokumenterna. Efter att de fått se vad som finns där, har svaret ofta varit: ”oh, så bra”.

Man önskar fler stöddokument, diagnosöverskridande dokument som tas fram av experter inom området. Följande önskemål finns:

- Neuropatier, med expertkunskap bl. a. i Jönköping och Uppsala.
- Infusionsrelaterade reaktioner, IRR.
- Högdosbehandling med metotrexat.
- Strålbehandling och cancerläkemedel.
- Biverkningshantering cetuximab, panitumumab, oxaliplatin m. fl.

- Länkar till databaser där man kan söka information om interaktioner mellan naturmedel och cancerläkemedel, i ett samarbete med de som arbetar med Komplementär och alternativ medicin.

Bedömningsstöd

Önskemål om bedömningsstöd för t. ex. hudbiverkningar, neuropatier och immunrelaterade biverkningar. De ska vara baserade på CTCAE (Common Terminology Criteria for Adverse Events). Här finns också önskemål om översättning av en kortare version av CTCAE. Flera klinker använder egenframtagna dokument, för exempel se bilaga 3.

Övriga önskemål

Önskemål om:

- Informationsfilm på 10–15 minuter som visar runt på Kunskapsbanken och specifikt webbsidan för Nationella regimbiblioteket. Denna skulle kunna visas på APT (arbetsplatsträff). Fler av RCC's kunskapsstöd skulle kunna ingå i en serie att plocka ifrån.
- Antiemetikaregimer.
- Regimer för galla, lever och njure.
- Enskilda regimer, som t. ex. KEES (ketokonazol, etoposid, estramustin, sendoxan och prednisolon) och regimer för ”hemmacyt”, pumpbehandling i hemmet med cytarabin-daunorubicin, cytarabin och karfilzomib.
- Ungefärlig tid som behandlingen beräknas ta, förslagsvis på patientinformationerna.
- Dosreduktioner, gärna i tabellform.
- Studieprotokoll, svårt att hitta information.
- Patientinformation lungcancer också på bosniska och serbiska. Hög andel lungcancer eftersom de röker mycket.
- Definiera en del begrepp, som ”täta blodtryckskontroller”, övervakning kontra observation av patient under infusion.

Redan åtgärdade önskemål

Följande har redan åtgärdats:

- De flesta av personalen hade inte sett att patientinformationerna också finns på engelska. För att göra det tydligare har en rubrikad lagts in och en symbol i form av en jordglob lagts till. För intresserade finns före- och efterbilder i bilaga 4.
- Lymfomregimer – en del namnändringar och andra mindre ändringar i innehåll.
- Patientinformationer – mindre justeringar i text.
- Uppdatering av hållbarhetstider i basfakta pågår.

JOURNALSYSTEM OCH ORDINATIONSTÖD FRAMÅT

Idag används sex journalsystem i den regionalt styrda vården varav sju regioner använder Cosmic. Region Skåne och Västra Götalandsregionen har båda upphandlat journalsystemet Millenium som förbereds för införande kring 2025. Nio regioner samverkar kring ett gemensamt informationssystem, Cosmic, i ett samarbetsprojekt kallat ”Sussa samverkan” (Strategisk utveckling av sjukvårdsstyrande applikationer). De nio regionerna som ingår är Blekinge, Dalarna, Gävleborg, Halland, Norrbotten, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Planerat införande sker under 2024 med start i Västerbotten. För mer information, se bilaga 5.

Region Stockholm kommer fortsatt att använda journalsystemet TakeCare, i alla fall ett tag, dvs det kommer att bli tre journalsystem efter bytena som planeras.

Det är mer oklart kring utveckling framåt av ordinationsstöden. De två regionerna Blekinge och Dalarna, som i dagsläget inte har något ordinationsstöd, kommer att få tillgång till Cambio’s nyutvecklade onkologstöd. Region Gotland som samarbetar med region Stockholm ser ännu ingen lösning.

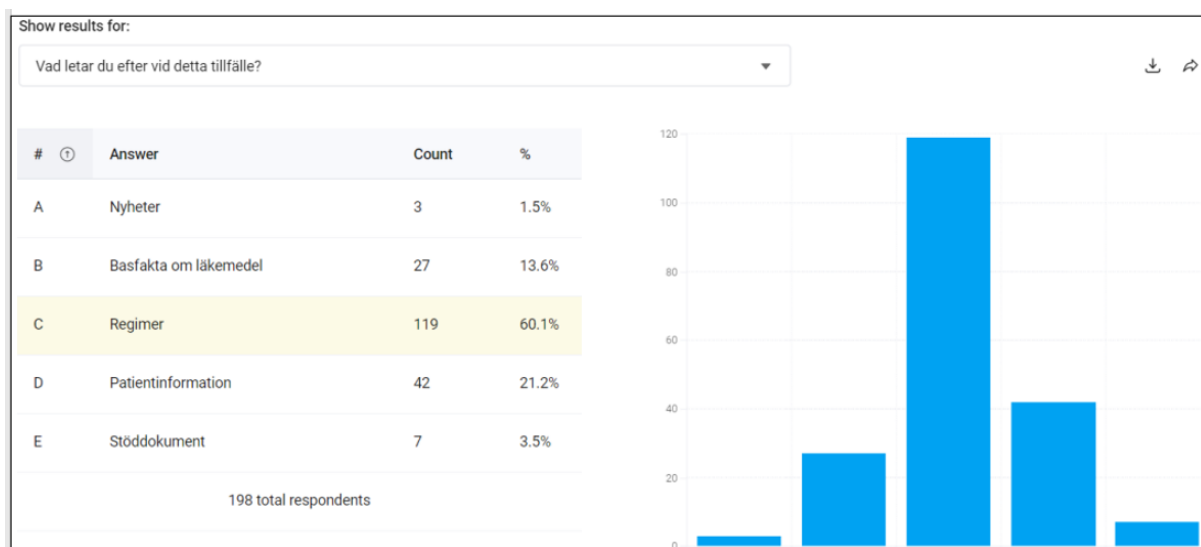
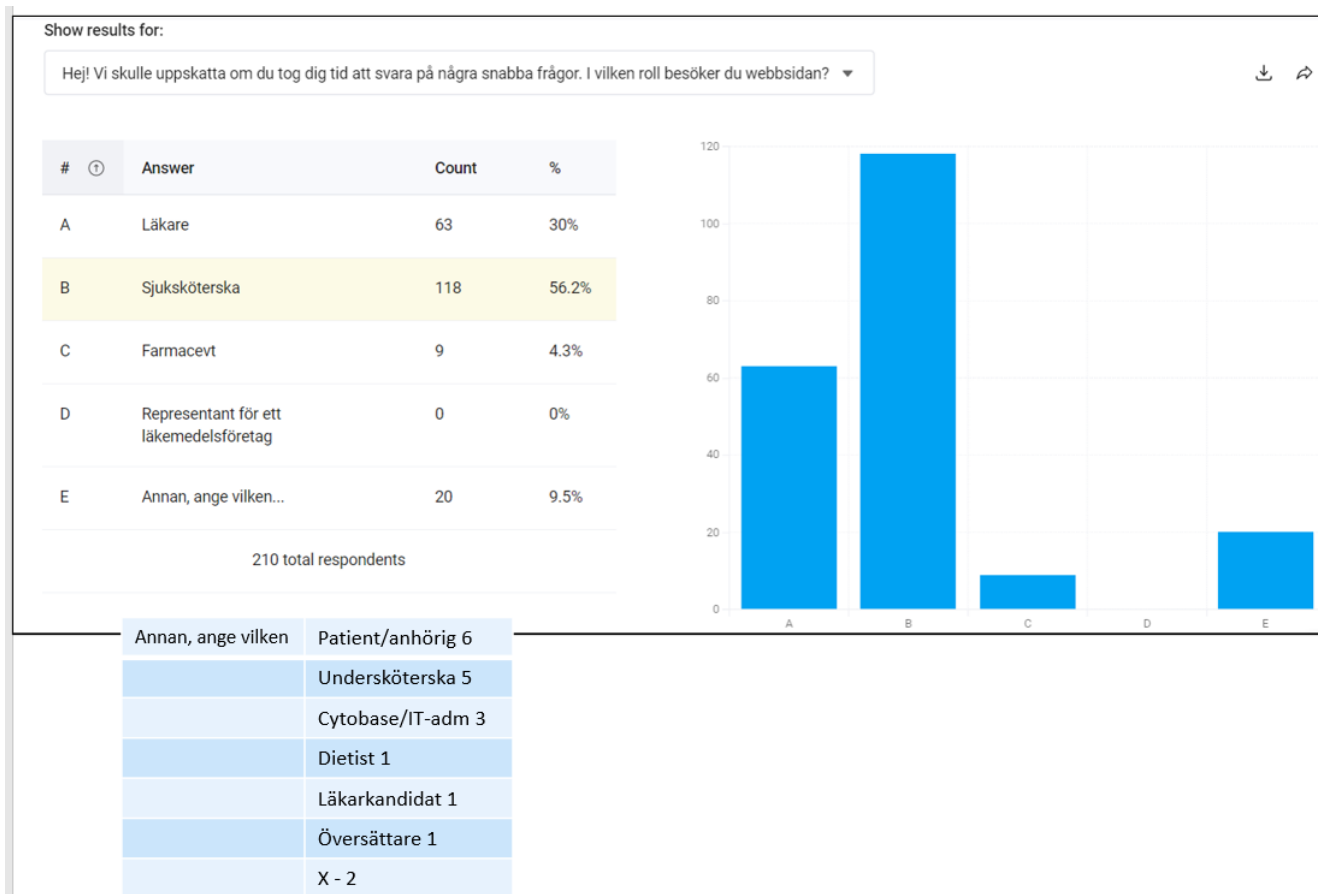
De två regionerna som ska byta till Millenium (VGR och Skåne) har båda för avsikt att använda Millenium fullt ut, dvs också för cytostatikaordination. Men det kommer att ske i slutet av införandeprocessen, i alla fall i VGR.

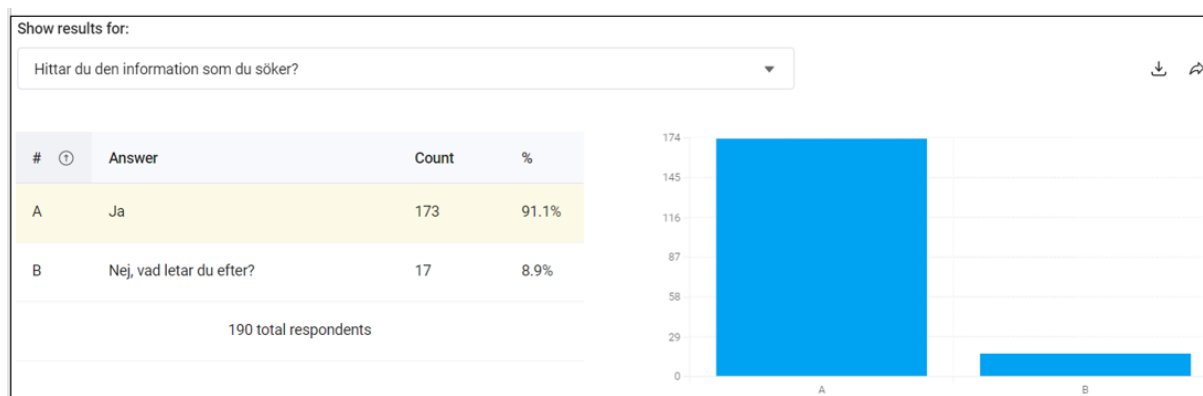
Sussa-gruppen kommer att få tillgång till Cambio’s nyutvecklade onkologstöd. Hur de sju regioner som sedan tidigare har Cosmic i kombination med Cytodos kommer att göra framåt är oklart.

Från RCC’s sida gäller det att ha kontakt med de utvecklande företagen och lägga grunden för direktöverföring kring läkemedelsbehandling åt båda hållen, dvs de kan hämta XML-filer från NRB och kvalitetsregister kan hämta data kring patienternas läkemedelsbehandling.

BILAGOR

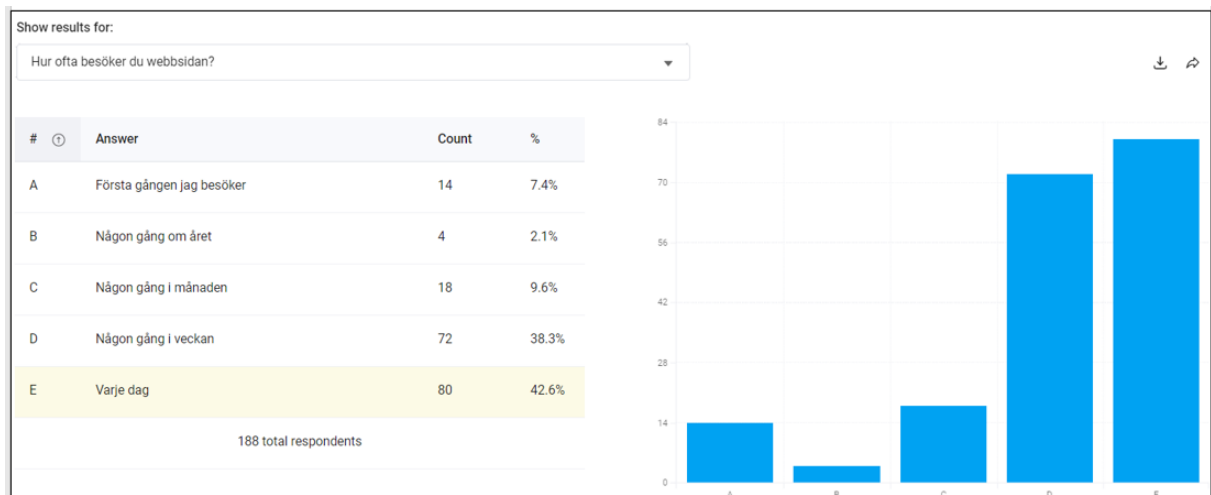
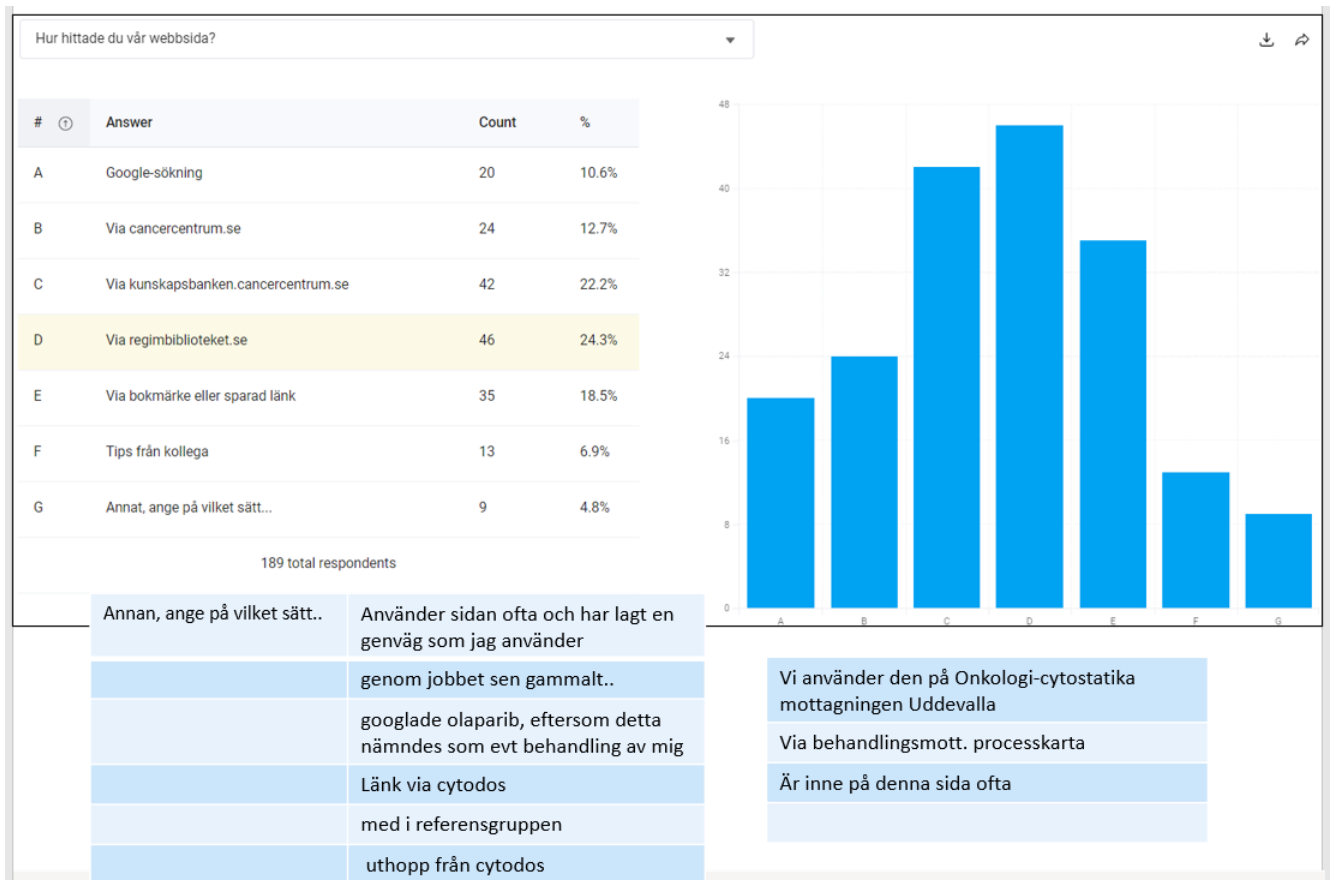
Bilaga 1. Resultat webbenkäten

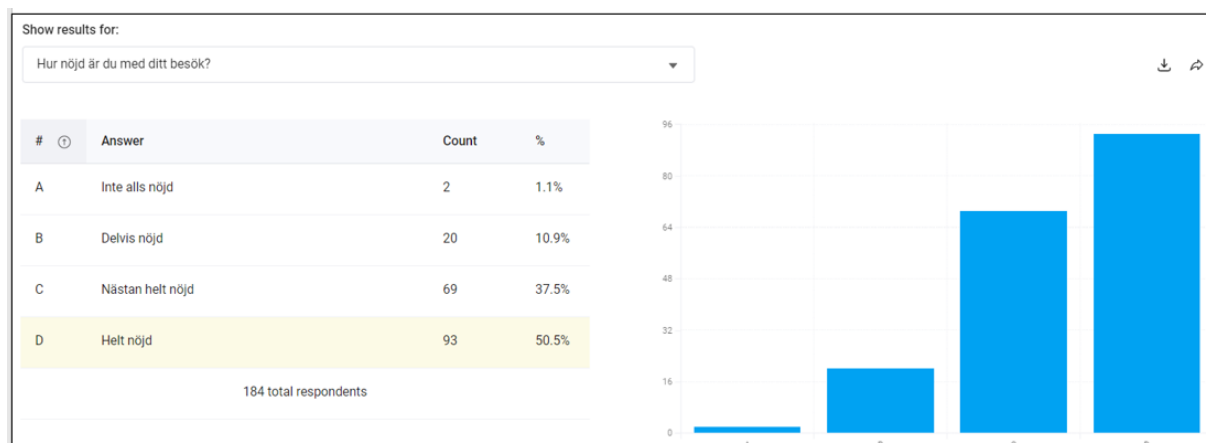




Hittar du den information som du söker?

Nej, vad letar du efter?	"CyDex" 😊
	Generell information om olika behandlingspreparat för att få överblick på TKI, immunterapi, cytostatika mm
	HdDAC
	Om annan typ av spädningsvätska än den angivna är ok att använda
	Paclitaxel i veckodos HHcancer
	Paklitaxel varannan vecka vid neuroendokrin huvud/halscancer
	Patientinformation
	Patientinformation om GCSF
	Patientinformation om T Lumycras (Sotorasib)
	Regim HD Ifo (sarkom)
	Regimbibliotek för BARN
	Sotorasib patient information
	Sylvante
	Tagrisso
	Vilken form av infart (pvk, svp, picline) som rekommenderas till det preparat som skall ges
	Vill hitta alla regimer som innehåller ett visst läkemedel men finns ingen koppling från basfakta om läkemedel till regimer?
	Översikt BFM





Har du några förslag till förbättringar eller önskemål?

Vi ger endast Nab/ Paklitaxel sim singel till lungcancer- finns ej..

Nä, nej, nej inte för tillfället, nej,

Önskemål om antiemetika på flödesscheman.

Önskemål om antiemetika på flödesscheman.

Vore bra att slippa de dagliga doserna av tex Prednisolon i samband med en regim, det blir så många onödiga papper. Man skulle kanske kunna skriva Prednisolon dagligen under behandlingsregimen istället för att göra så många rader för detta.

Enbart lovord. bra med ett ställe att leta och standardiserat utseende. Skulle man kunna utveckla en app till mobiltelefon? Formulera om texten för Palbociklib tablett. Under stycket Om din behandling: tredje raden , skriv istället Du tar tablett (står tabletter) en gång om dagen

Under stycket Så tar du läkemedlet: Första raden, skriv istället Svälj tablett hel (står tabletterna men pat tar ju bara en tablett dag). Nästa mening står det ta kapslarna i samband med måltid, ändra till ta tablett i samband med måltid

Tydligare info om alla regimer i regimbiblioteket är godkända att använda överallt i sverige på onkologimottagningar?

Genomgång och ev uppdatering av regimerna samt mer komplett regimbibliotek inklusive nya tillskott

Vi ger singel Carboplatin var 4.e vecka men det står på pat.info.var 3:e vecka .

Alla kurregimer finns ej och patientinformationer. Önskar även fler språk

Alla regimer finns inte med Karboplatin fakta.

Jag har fått nytta av era sidor från året 2000 :) helt nöjd! Tack ! och hälsingar från Finland.

Det skulle vara bra om det står hur lång tid (hur många timmar) behandlingen tar på patientinformationen. Det är en mycket vanlig fråga jag får av patienterna.

Mycket bra arbetsredskap och bra patientinformation. Det som är sämre är att vi tar olika blodprover inför våra behandlingar beroende på vilken region man tillhör. Det ställer till det när det finns lokala rutiner. Det bästa hade varit om hela landet utgick från samma provtagningsrutin enl Kunskapsbanken

Mer information om dos-reduktion av cytostatika!

Regimbiblioteket är en succé!

regim för esophagus cancer med karboplatin/paklitaxel

Möjlighet att sortera/filtrera på preparatnamn istället för att scrolla igenom en alfabetisk lista där man inte vet vilket preparat som är listat först

hilsen fra Norge

Jättebra att detta finns!

Vid Namnbyten; önskar man fick upp synonymnamnet direkt om man söker på äldre namn som det hette innan utbytesnamnet

Jag är mycket nöjd med nya sidan. Stöddokumenten kan utvecklas och risk finns att det blir svårt att hitta framgent om ni lägger in fler ;)

Det hade varit toppen om den söklistan med alfabetet som finns längst upp på sidan som man kan skrolla på kunde ligga kvar längst upp så att man inte behöver skrolla tillbaka till toppen på sidan för att gå in på en annan diagnos.

Kombinationen abirateron /prednisolon saknar Obs osteoporos.

Lymfomregimer kan vara svåra att hitta, om man har en regim som innehåller rituximab vet man inte om man skall leta på R el som i detta fall på V. Borde skriva ut förkortningar tydligt så att man snabbt hittar tex R-CHOP, R-AraC, R-Mtx, osvo markera dessa med fetstil

regimer och patientinformation finns ej för alla GI-diagnoser

Great to have the XML definitions for the pediatric regimens too.

det saknas blodprovsanvisningar på några regimer på lymfomsidan

Om en behandling används till flera typer av cancer vore det bra att regimen ligger på rätt diagnos. Har nu till exempel en behandling för prostatacancer som jag hittar information under lungcancer. Tar onödigt lång tid att hitta information.

Utvidga information om biverkningshantering på flera regimer.

Regimerna för ALL borde ingå i Kunskapsbanken

Skulle vid detta besök vara behjälpt av att kunna hitta alla substanser som hade rubriken "intreraktionsbenägen substans". Någon sådan sökfunktion på sidan finns inte idag.

Uppdatera viss information. Annars suveränt.

Vid regimer som tex CEX skulle vi vilja att Capecitabin är angivet dag 1-14 XXXmg morgon XXXmg kväll istället för alla blad med ordination av Capecitabin dagligen.

Samma sak när det gäller GCSF angivet dag 4-11 istället för en ordination varje dag som sprutan ska tas. Vi har även gått över till Pelgraz i stor utsträckning.

Önskvärt vore att premedicineringen står angiven men detta kanske är knepigt att få till.

Dosreduktion och vilka prover som krävs inför behandling är också värdefull information, tror inte att dosreduktion står på alla behandlingar.

Alla regimer borde innehålla antiemetika-schema samt dosjusterings förslag/nivåer beroende av lab.inför kur. Som det är nu får varje klinik göra eget och det är olika hur man gör.

En fundering, och det är vart det kommer ifrån informationen då det ibland inte överensstämmer med fass.se.

Som tidigare angett

uppdaterat regimbibliotek

Önskar mer info om Barn

Önskemål om uppdatering och tillägg av nya mediciner

Det skulle uppskattas att det fanns angivet vilken infart man fick lov att ge i samt antiemetika och premedicinering

Bilaga 2. Besök till onkolog- hematologkliniker i kronologisk ordning

Södersjukhuset, 2022-11-14, möte med 10 läkare och sjuksköterskor, ansvariga för läkemedelsbehandling och regimer.

Karolinska sjukhuset, 2022-11-15, möte med ansvarig läkare för Cytodos och en onkologisjuksköterska på Lungkliniken.

Växjö, 2022-11-29, möte med ansvarig läkare för Cytodos och en onkologisjuksköterska, sektionsledare.

Kalmar, 2022-11-30, möte med två onkologisjuksköterskor, objektsspecialister Cytodos. Träffade också onkologisjuksköterska kring bedömningsstöd immunterapi samt underläkare enskild för diskussion.

Lund, 2022-12-05, hematologimottagningen, läkare och kontaktsjuksköterska.

Lund, 2023-03-16, diskussion med överläkare, om bl. a. utbildning på läkarlinjen plus för ST-läkare.

Jönköping, 2022-12-07 –08, möte med apotekare och onkologisjuksköterska, verksamhetsutvecklare, bl. a. om bedömningsstöd. Träffade onkologisjuksköterska som ansvarar för att lägga in regimer i Cytodos. Träffade också verksamhetschefen som bl. a. framhöll hur viktigt det är att kunna se hur det går för patienterna. Möte med hematologisjuksköterska. Var också inbjuden till deras läkarmöte, drygt 15 personer.

Linköping, 2022-12-16, möte med läkare, sjuksköterska och apotekare, samtliga delaktiga i att lägga in och fastställa regimer i Cytodos.

Uppsala, 2023-01-25 –26. Start med besök på barnonkologen, träffade sjuksköterska och sektionsledare samt klinikapotekare. Enskilda möten med sjuksköterska, behandlingsenheten, och med apotekare, biträdande chefsapotekare. Enskilda möten med underläkare, avdelningen för lymfom, med överläkare, gynekolog och medicinskt ansvarig läkare, samt sjuksköterska, kontaktsjuksköterska, bröstmottagningen.

Gävle, 2023-01-27, möte med två onkologisjuksköterskor, varav en är kontaktsjuksköterska också. Båda jobbar inom dagvården och i att lägga in regimer i CytoBase. Till mötet anslöt också en onkolog.

Sahlgrenska sjukhuset, 2023-02-21 –22, möte med representanter för onkologkliniken, läkare, sjuksköterskor och apotekare, totalt 9 personer. Möte med apotekare inom VGR, totalt 8 personer. Möte med representanter för hematologkliniken, läkare, sjuksköterskor och apotekare, totalt 9 personer.

Borås, 2023-02-23, möte med läkare och sjuksköterskor från onkologkliniken plus en hematologisjuksköterska, totalt 5 personer.

Västerås, 2023-03-30, möte med läkare, sjuksköterska, onkologkliniken, och två farmaceuter, teamet som ansvarar för att deras ordinationsstöd, CMS (Chemotherapy Management System).

Örebro, 2023-04-18, deltog på läkarnas APT, med cirka 15 läkare, några inbjudna sjuksköterskor och tre inbjudna apotekare (samtliga jobbar i Cytodos).

Karlstad, 2023-04-19, möte med en onkolog, en hematolog, två onkologisjuksköterskor, en hematologisjuksköterska, och tre farmaceuter. Bland deltagarna fanns de ansvariga för CytoBase.

Umeå, 2023-04-26 –27, rundvisning i lokaler av onkologisjuksköterska. Möte med förvaltningsgruppen för Cytodos, två onkologisjuksköterskor och tre läkare (bröstonkolog, onkolog lymfom, sarkom och lungläkare). Träffade enskilt fyra olika kontaktsjuksköterskor. Deltog på sjuksköterskornas (onkologi och hematologi) APT, cirka 12 personer. Besök i ApoEx nya beredningslokaler där vi visades runt av en farmaceut.

Sundsvall, 2023-04-28, deltog i onkologernas APT, cirka 10 onkologer + en lungläkare. Deltog i onkologisjuksköterskornas APT, cirka 10 personer. Rundvisning i onkologens nya lokaler av cancersamordnaren. Träffade teamet som jobbar med Cytodos, en onkolog, två onkologisjuksköterskor och en apotekare. Deltog i hematologernas APT, drygt 20 personer, både hematologer och hematologisjuksköterskor.

Visby, 2023-05-04, möte med verksamhetschef, tre sjuksköterskor (onkologi och lunga) och två onkologer och en lungläkare. De har inget ordinationssystem utan använder administrationsschemat från NRB och ordinerar ”för hand”.

Hallands sjukhus Varberg, 2023-05-16, möte med enhetschef, onkologisjuksköterska, verksamhetsansvarig läkare och tre farmaceuter, som alla lägger in regimer i CytoBase.

Bilaga 3. Exempel på bedömningsstöd

Biverkningsblankett för Dabrafenib och Trametinib

	Grad 0	Grad 1	Grad 2	Grad 3	Grad 4
Nedsatt aptit, anorexia		Minskad aptit men inga förändrade matvanor.	Förändrat oralt intag men ingen betydande viktmedgång eller undernäring.	Förändrat oralt intag i kombination med betydande viktmedgång/undernäring.	Livshotande
Andfåddhet/dyspne		Nyligen uppkommen andfåddhet vid måttlig ansträngning	Nyligen uppkommen andfåddhet vid minimal ansträngning som begränsar instrumentell ADL.	Andfåddhet i vila som begränsar personlig ADL.	Livshotande konsekvenser.
Diarré	Oförändrad tarmfunktion sen behandlingsstart.	Ökning med upp till 3 tarmtömningar per dag jämfört med det normala före behandling eller lindrig ökning av stomimängd.	Ökning med upp till 4-6 tillfällen per dag eller måttlig ökning av stomimängd eller nattliga tarmtömningar eller lindriga krampor.	Ökning med upp till 7-9 tillfällen per dag eller kraftig ökning av stomimängd eller inkontinens/svåra krampor/blodig diarré.	Ökning med > 10 tillfällen per dag eller mycket blodig diarré.
Illamående	Ingen.	Minskad aptit men kan äta tillräckligt.	Minskad matintag men utan signifikant vikt förlust, dehydrering eller malnutriering.	Inadekvat intag av mat, vätska, behov av sondmat/TPN.	
Hand/fotsyndrom Klin/funktionellt	Ingen.	Minimala hudförändringar eller dermatit (rodnad, ödem, hyperkeratos) utan smärta.	Hudförändringar (flagnar, blåsor, blöder, fissurer, ödem, hyperkeratos) med smärta som begränsar instrumentell ADL.	Svåra/allvarliga hudförändringar (flagnar, blåsor, blöder, fissurer, ödem, hyperkeratos) som begränsar personlig ADL.	
Utslag/torr hud		Utslag som täcker < 10 % av kroppsytan med eller utan symtom, till exempel klåda, brännande eller stram känsla.	Utslag som täcker 10-30 % av kroppsytan som begränsar vardagliga aktiviteter med eller utan symtom, till exempel klåda, brännande eller stram känsla.	Utslag som täcker > 30 % av kroppsytan med eller utan associerade symtom; begränsar möjligheterna till egenvård. Spontan blödning eller tecken på associerad infektion.	

Bilaga 4. Patientinformationer, före och efter förbättring

Abemaciklib	2021-05-17 (v1.3)	patientinfo (PDF) SV ▾	över
Alpelisib	2022-01-11 (v1.4)	patientinfo (PDF) EN (Engelska) ▾	ve

Exemplet visar ett par regimer för bröstcancer. Inringat i rött visas att man måste klicka på **SV ▾** för att ”fälla ner” dold information så den blir synlig.

För att göra det tydligare för användarna infördes en rubrikrad med information om innehållet i varje kolumn. Jordgloben är symbolen för att det finns flera språk. Förändringen publicerades 2023-04-28.

Titel	Version	Patientinfo	Språk
Abemaciklib	2021-05-17 (v1.3)	patientinfo (PDF) 🌐 ▾	
Alpelisib	2022-01-11 (v1.4)	patientinfo (PDF)	SV (Svenska) EN (Engelska)

Bilaga 5. Sussa-samverkan kring journalsystem. Klipp från Digital vård, april- maj 2023.

4 Tema

DIGITAL VÅRD
APRIL-MAJ 2023

Samverkan. Nio regioner inför gemensamt journalsystem

● "Vi är i stort sett färdiga"

Nästa år ska de nio regionerna i Sussa samverkan vara i gång med sitt nya journalsystem. En sammanhållen journal för alla patienter och bättre kvalitetsregister blir några av vinsterna.

Ståtsparten på maratonsresan inleds andra kvartalet 2024 då Västerbotten blir först ut av de nio regionerna att kliva in i nya journalsystemet Cosmic. Därefter följer Örebro och Norrbotten framåt sommaren och resterande sex regioner under hösten 2024.

- Vi är i stort sett färdiga med den gemensamma konfigurationen för att se till att oavsett om du sitter på en hällsocentral i Gällivare eller i Halmstad så kommer systemet att se likadant ut och ha samma typ av sökord, berättar Niklas Lindberg, operativ chef för Sussa samverkan.



Niklas Lindberg

Noggranna tester har också genomförts för att se till att systemet lever upp till de krav regionerna ställde i den gemensamma upphandlingen. Men det finns en hel del kvar att göra innan det är dags att sätta alla i skarpt läge nästa år.

- Nu pågår ett intensivt arbete med bland annat uppkopplingarna mot alla stödsystem, till exempel ekonomisystem, personalsystem och laboratorisystem. Vi har också påbörjat utbildningar och jobbar med att finjustera dokumentationsmallar, remissmallar och läkemedelsmallar, berättar Niklas Lindberg.

Att det är värt allt jobb tvivlar han inte på. När systemet väl är på plats ska det innebära tydliga förbättringar både för vårdpersonalen och för patienterna.

Särsta skillnaden är att det blir en journal per patient. Många regioner har tidigare organiserat sina journaler efter kliniker eller verksamheter så att det har funnits flera

journaler per patient, säger Niklas Lindberg.

Möjligheten att göra bättre uppföljningar och leverera mer träffsäker data till kvalitetsregister är en annan fördel som regionerna ser. Detta tack vare flera års arbete med att samordna språket och alla begrepp så att allt ska registreras likadant överallt.

Regeringen och Sveriges demokratorna har enats om att de vill se en gemensam digital infrastruktur för sjukvården där hälso data ska vara tillgänglig för samtliga världsgivare i landet. Detta ser inte Sussa samverkan som något problem för det arbete de nu har gjort med att samordna nio regioner.

- Likställ inte nödvändigtvis en nationell digital infrastruktur med ett och samma system. Du kan tillgängliggöra data med olika gränssnitt oavsett vilket system du använder. Det viktiga är att förändra lagstiftningen så att vi får möjlighet att dela data. Då är själva uppkopplingen eller utbytet av data mellan dagens moderna system ganska enkelt, säger Niklas Lindberg.

Säkerheten känner han sig också trygg med. Även om det nya systemet ska se likadant ut och fungera på samma sätt i alla regioner sparas datan på separata servrar för varje region. Och angrepp mot en region ska inte påverka de andra.

- Rent säkerhetsmässigt blir det ingen skillnad jämfört med i dag.

Så om systemet brakar ihop i en region drabbar det inte alla regioner?

- Nej, det hänger inte ihop utan det är nio olika miljöer.

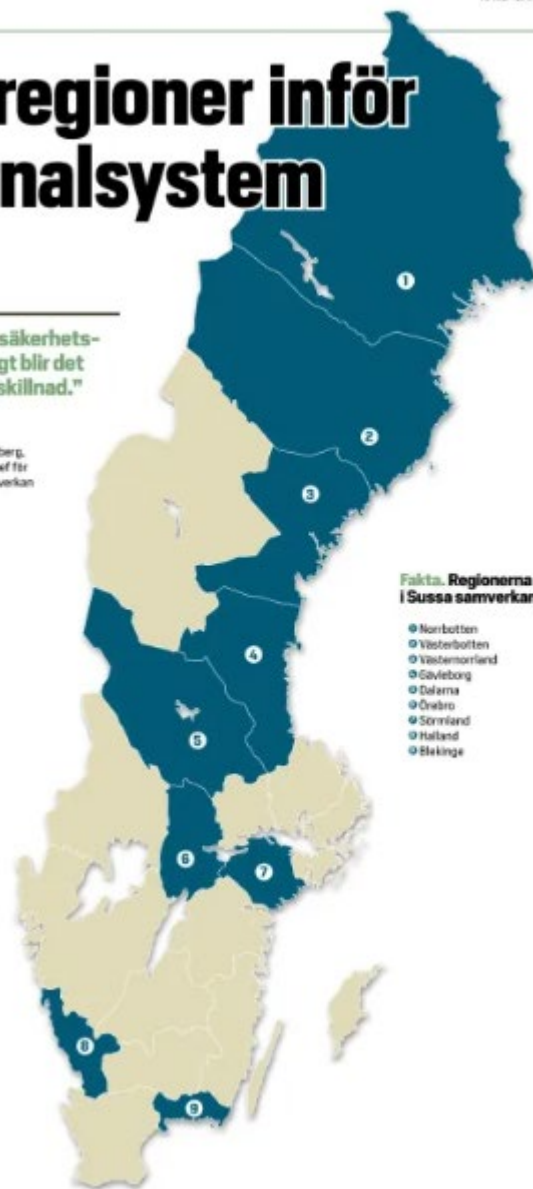
Samuel Ångård

susa@agerssa.se



"Rent säkerhetsmässigt blir det ingen skillnad."

Niklas Lindberg, operativ chef för Sussa samverkan



Fakta. Regionerna i Sussa samverkan

- Norrbotten
- Västerbotten
- Gävleborg
- Dalarna
- Örebro
- Sörmland
- Halland
- Blekinge

Länk för att se aktuella och kommande journalsystem:

<https://ehalsaverige.se/2021/07/30/journalsystem.html>

