

Uppdrag IT-stöd inom klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen

Inledning

Bakgrund

I takt med ökade kunskaper om genetiska förändringar som orsak till många sjukdomar kommer klinisk genetik att få en allt större roll i sjukvården. Nya diagnostiska, prognostiska och behandlingsprediktiva möjligheter leder till en ökad efterfrågan av genetiska kunskaper. Dessutom inkluderas genetisk utredning i både nationella och internationella riktlinjer. Kunskapsutvecklingen inom molekylär human genetik och bioinformatik går oerhört snabbt.

Med anledning av ovanstående har behovet av kompetens på olika nivåer i sjukvårdsregionen kartlagts i rapporten "Klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen" Regionsjukvårdsledningen har 2016-06-01 ställt sig bakom förslagen i rapporten.

Syfte och mål

Syftet med uppdraget är att säkerställa att genetiska utredningar erbjuds i sjukvårdsregionen på ett likvärdigt sätt.

Uppdrag

För att kunna nivåstrukturera verksamheten så som rapport Klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen beskriver krävs ett IT-stöd. Centrumrådet Hjärtsjukvård har därför gett uppdraget att skapa ett patientsäkert IT-stöd som kan användas i hela sjukvårdsregionen avseende både ritning av släkträd och beräkning av risk. Släkträd och övrig information ska vara synlig för alla medarbetare (på berörda mottagningar) i Sydöstra sjukvårdsregionen men enbart enstaka medarbetare ska ha redigeringsmöjlighet. Det är viktigt att det blir ett gemensamt IT-stöd och arbetssätt som kan användas på samma sätt oberoende av vilken klinik som är berörd.

Deltagare

Deltagarna har utsetts från de kliniker som i dagsläget jobbar mest med genetiska frågor och där det ofta blir aktuellt att göra släkträd men det föreslagna IT-stöd som tas fram ska kunna användas på samma sätt oavsett i vilken region/landsting man jobbar och oberoende av klinik..

Följande personer har deltagit:

Vincenza Roberto Onkologen Kalmar, Jenny Pettersson och Gabriella Germundsson, Onkogenetiska enheten Jönköping, Anneli Raschperger, Kardiologkliniken, US, Åsa Mobaec, Kardiologkliniken Kalmar, Eira Isaksson, Medicinkliniken Jönköping, Daniel Madan Andersson, Klinisk genetik, US,

Även representanter från onkologkliniken på US och kardiologkliniken i Västervik har bjudits in men valt att inte delta.

Behovsanalys

I rapporten Klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen preciseras uppdraget för genetik på länsnivå till att omfatta:

- att inom respektive verksamhetsområde utveckla kompetens inom klinisk genetik
- att ansvara för och utföra basala genetiska utredningar
- att ansvara för kontakt med patienter och anlagsbärare
- att ansvara för och utföra kaskadtestning
- att rita släktträd
- rådgivning
- uppföljning

Långsiktigt mål för onkologin är att kunna följa nationella riktlinjer avseende bröst/gyn/tarm/hudcancer och för kardiologin att uppfylla socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Utöver det ska verksamheterna:

- Utse och avsätta tid för sjuksköterska och läkare som är kontaktperson för genetiska frågor.
- Bygga upp struktur och kompetens för hur en basal genetisk utredning kan ske

För att detta ska kunna ske patientsäkert och utan dubbelarbete har gruppen tagit fram en behovsanalys för ett IT-stöd.

Övergripande

Systemet måste vara åtkomligt oberoende av var i sjukvårdsregionen man jobbar.

Det ska vara samma tillgänglighet oavsett var man jobbar och med tillgång till samtliga program och funktioner.

Behörigheten kopplas till det område man jobbar med (kardiologi, onkologi osv). All användning av systemet ska loggas.

Systemet måste alltså kunna hantera flera parallella användare både totalt och per arbetsställe.

För samtliga program måste det finnas tillgänglig bra support mot användarna. Supporten ska vara på svenska.

Databasprogram

Det behövs en databas där all information om familjer/släkten samlas så som:

- släktskap/proband
- familjenummer
- ålder vid insjuknande
- ålder vid bortgång
- diagnoser/diagnosgrupper
- mutationsbärare i familjen
- provtagna i familjen som inte är anlagsbärare
- information om familjemedlem som inte vill provtas
- kontrollprogram i familjen
- om blodprov skickats för analys, anlagsbärartestning alternativt bankning
- antal utskickade och inkomna samtycken
- utskickat och ankommet släktunderlag
- orsak till avslut

Följande funktioner är viktiga i databasprogrammet:

- möjlighet till ändringar och kompletteringar
- möjlighet till översikt/bevakning av pågående ärenden per remissindivid
- koppling till folkbokföringen/Master
- koppling till gemensamt biobanksregister
- Sökfunktion (t.ex. familjenummer, personnummer, namn m m)
- Möjlighet att ta fram statistik

Det är viktigt att databasen kan användas långsiktigt och att det inte finns någon begränsning oavsett hur många familjer som i framtiden kommer att vara aktuella.

Det ska vara möjligt att lägga till fält om behov av nya parametrar tillkommer. Alla fält ska inte vara obligatoriska att fylla i. Det ska vara möjligt att ta fram statistik från hela databasen.

Ritprogram för släkträd

Det behövs också ett ritprogram med följande funktioner:

- ritar pedigree utifrån den information som finns i släktunderlagen

- visar även personnummer på släktingar
- ger tydlig överblick över individer med mutation
- ger information om ev. uppföljningsprogram
- kan beräkna alternativt vara kompatibelt med BOADICEA

Ritprogrammet kan vara lokalt men släkträdets ska kunna delas och ändras av alla dvs. det ska ha samma filformat.

Hantering av provsvar

En enkel och smidig rutin för provsvar är viktig för patientsäkerheten utan flera manuella åtgärder. Personalen på labb bör registrera alternativt scanna in svaren från alla egna analyser och från alla som remitterats till externt lab för analys.

Åtkomst och koppling med följande funktioner behövs:

- Lätt att se om en patient är genetiskt provtagen
- När analysen förväntas vara klar
- Analyssvar
- Sökfunktion

Kvalitetsregister

Det behövs tillgång till aktuella kvalitetsregister på samma sätt oavsett var i sjukvårdsregionen man jobbar. Aktuella register är:

- Kardiogenetikregistret
- nationellt tumörregister och canINCA

För att undvika dubbelarbete och risk för fel bör kvalitetsregistren länkas till databasprogrammet så att endast en inmatning av data krävs.

Andra program

Befintliga vårdadministrativa program påverkar också arbetet. Framförallt Cosmic.

Det pågår ett arbete med att ta fram en gemensam remiss för labprover. Det är av största vikt att detta uppdrag blir klart och att mallen så snart som möjligt läggs in i Cosmic.

Det skulle också vara bra med en gemensam remissmall i Cosmic för genetisk utredning.

Satellitmottagning

Gruppens bedömning är att personalen från Klinisk genetik på US som genomför satellitmottagningar på andra kliniker inte behöver något annat IT-stöd än tillgång till Cosmic och det som föreslås i denna rapport.

Övrigt samarbete

Det finns också ett starkt önskemål att kunna öka samarbetet över landet då man idag är mer flyttbenägen och att nationellt kunna samverka på ett enkelt sätt.

Omvärldsspaning och programdiskussion

Den här rapporten beskriver vilket innehåll och vilka funktioner ett IT-stöd för klinisk genetik måste ha för att arbetet ska vara patientsäkert och effektivt utan onödigt dubbelarbete. Rapporten tar inte ställning till vilket/vilka programvaror som ska användas men har gjort en begränsad omvärldsspaning. Den visar att några andra regioner/landsting också står inför upphandling eller utveckling av IT-stöd inom klinisk genetik.

Progeny är den programvara som är dominerande när det gäller att rita släkträd och som på ett enkelt sätt kan användas vid riskberäkning i BOADICEA. Licenseerna till denna programvara är dyra och ett par regioner/landsting som har en nyare version har kommit fram till att det även krävs någon form av databas som komplement. Programmet är uppbyggt av olika moduler som kräver en hel del programmering. Någon region har haft programvaran i 3 år utan att ha kommit igång.

Det finns alternativa programvaror t.ex. kan Visio PRO användas till att rita släkträd och det finns möjlighet att importera filer från andra program än Progeny till BOADICEA.

Mot bakgrund av ovanstående är det därför av största vikt att någon med goda IT-kunskaper får i uppdrag att leta upp och jämföra alternativa lösningar. Det är viktigt att jämföra kostnader och funktioner för olika alternativ.

Förslag

Rapporten Klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen beskriver att verksamhet ska byggas upp på en del kliniker på länsnivå och byggas ut på andra. För att detta ska gå någorlunda snabbt och för att personalen ska känna sig motiverad måste tillfälliga lösningar undvikas. Detta gäller i synnerhet där man bygger upp ny verksamhet.

Klinisk genetik på US hanterar system både mot högspecialiserad nivå och mot länsnivå. Systemen måste samverka men för att uppnå målen med verksamhet på länsnivå måste IT-stöden och systemen som ska användas av många olika kliniker på länsnivå prioriteras och vara styrande för övriga system. Det går inte att vänta med beslut om IT-stöd till länsnivån tills beslut om övriga IT-system är klara.

Gruppens förslag är att Centrumrådet beslutar uppdra åt någon IT-kunnig person t.ex. inom eSPIR att skyndsamt ta fram alternativa lösningar inklusive ekonomisk jämförelse utifrån förutsättningar och behov som redovisas i denna rapport.

Gruppen föreslår också att Centrumrådet ger uppdrag till labbet på US att se över rutinerna för labbsvar för att minimera risk för fel och dubbelarbete.

Sammanfattning

För att möjliggöra en nivåstrukturerad inom klinisk genetik enligt rapport Klinisk genetik i Sydöstra sjukvårdsregionen krävs ett IT-stöd. Centrumråd Hjärtsjukvård har uppdragit åt en grupp med företrädare för olika kliniker att skapa ett patientsäkert IT-stöd som kan användas i hela sjukvårdsregionen avseende både ritning av släkträd och beräkning av risk. Det ska vara ett gemensamt IT-stöd och arbetssätt som kan användas på samma sätt oberoende av vilken klinik som är berörd.

En grupp med representanter för onkologi och kardiologi har tagit fram en behovsanalys över vilka funktioner och vilket innehåll ett IT-stöd för klinisk genetik måste innehålla för att skapa ett patientsäkert arbetssätt och undvika dubbelarbete.

Gruppens förslag är:

- skapa ett IT-stöd bestående av databas och ritprogram med det innehåll och de funktioner som beskrivs i rapporten
- IT-stödet ska ha kopplingar till folkbokföringen, aktuella kvalitetsregister, gemensam biobanksregister och labbregister
- Inga tillfälliga lösningar
- Prioritering så att man börjar med detta IT-stöd och sedan anpassar övriga system
- Se över rutiner för provsvar
- Skapa gemensam remissmall för genetisk utredning i Cosmic