

Informationsutbyte inom vård och omsorg – Nuläge, önskat läge och hur vi kommer framåt

Detta dokument har framtagits av Åke Nilsson, programansvarig för nationella programmet för datainsamling kansliet för Nationella Kvalitetsregister, på uppdrag av E-hälsokommittén i medverkan till arbetet med kommitténs uppdrag från regeringen att se över ändamålsenlighet och ansvarsfördelning när det gäller tillhandahållande och utformning av IT-stöd för personal, vård- och omsorgsgivare och andra aktörer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

| | |
|--|----|
| Inledning | 3 |
| Nulägesbeskrivning | 4 |
| Konsumenter och producenter | 4 |
| Nuvarande beroendeförhållanden mellan IT-system i vården | 4 |
| En-till-en lösningar | 4 |
| Kvalitetsregister och journalsystem | 5 |
| Infrastruktur tjänstekontrakt | 6 |
| Problemområden och risker med dagens sätt att arbeta | 6 |
| Nationell målbild | 7 |
| Strukturering av data | 7 |
| Semantisk interoperabilitet genom NI och NF | 7 |
| Gemensam infrastruktur för producent och konsument | 9 |
| Förväntade vinster med strukturerad information | 10 |
| Hur når vi till målbilden från vår nuvarande situation? | 10 |
| Konkreta åtgärder för att komma fram | 11 |
| Ekonomisk styrning | 12 |

Inledning

Efter många samtal med personer som jobbar med e-hälsa i Sverige hörs likartade beskrivningar över utmaningarna inom informationshanteringen i vården. Det finns en frustration över att man jobbar med för många system, att informationen inte hänger samman och att samma data måste registreras i flera olika gränssnitt. Detta är resurskrävande och patientosäkert. Från alla håll efterfrågas en förbättrad struktur i vårddokumentationen.

Några vill se ett stort gemensamt system som samlar all information. Detta innebär dock inte automatiskt att man löser själva problematiken med ostrukturerad information och dubbelregistrering.

Det finns idag många aktörer som är inblandade i olika projekt inom området informatik. Socialstyrelsen, Inera AB, SKL och andra nationella organ arbetar med kartläggningar och beskrivningar av processer, informationsmodeller, direktuppkopplingar till kvalitetsregister, projekt med strukturering av journaldata osv. Det är inte bristen på uppdrag eller projekt som är problemet, utan snarare bristen på en samordning av alla projekt.

Mycket av samarbetet vilar nu på enskilda medarbetare som försöker ha koll på vad andra gör och har eller gjort. Detta är inte optimalt utan det måste skapas en sammanhållande organisation som samordnar alla initiativ och som har ansvar för en övergripande strategi för alla projekt.

Denna utredning pekar på problematiken med ostrukturerad data inom vården och hur detta är intimt ihopkopplat med dubbelregistreringar i vården. Rapporten ger också förslag på hur vi ska komma vidare i processen mot en strukturerad information och hur vi ska dela information mellan många system. Det finns goda förutsättningar och verktyg att komma framåt men det kräver en sammanhållande styrning.

Nyttoeffekter som man uppnår är

- Ökad patientsäkerhet
- Mindre dubbeldokumentation
- En transparens av informationen oavsett it-system dvs att alla intressenter vet hur informationen är strukturerad och hur den kan utbytas
- Multippel nytta av generiska komponenter
- Tydlig ansvarsfördelning
- Hållbar förvaltning

Åke Nilsson

Programansvarig nationella programmet för datainsamling

Nationella Kvalitetsregister

Sveriges kommuner och landsting

Textredigering Jutta Hautula och Staffan Johansson B3itHealthcare AB

Nulägesbeskrivning

Konsumenter och producenter

Vid informationsutbyte finns det alltid en eller flera avsändare och en eller flera mottagare. Den information som utbytes har skapats av en *producent* = avsändare och utnyttjas av en *konsument* = mottagare. Såväl producent som konsument kan vara individer, organisationer och tekniska system.

I detta dokument används huvudsakligen begreppen producent och konsument för att beskriva olika IT-systems roll. I vården finns det flera parter som vill ha del av andra parter information. Till dessa parter hör bland andra:

- Regionala journalsystem i 21 landsting/regioner och 290 kommuner
- Regionala patientadministrativa system (PAS)
- Remisser och svar (bland annat laboratoriedata)
- Läke-medelsverket, biverkningsrapportering
- Nationella Kvalitetsregister (drygt 100 stycken)
- Lokala specialiserade IT-system
- Olika nationella lösningar såsom NPÖ, NOD och Pascal, läke-medelsförskrivning
- Socialstyrelsen med exv. Canceranmälan och Patientdataregistret
- SVEUS – Nationell samverkan för värdebaserad ersättning och uppföljning i hälso- och sjukvård
- Regionala och lokala uppföljningar

Alla är inte uppräknade här men detta visar en bild över ett komplext nät av beroenden som belastar vården. Flera av dessa parter kan vara både producenter och konsumenter av information vid olika tillfällen.

Nuvarande beroendeförhållanden mellan IT-system i vården

En-till-en lösningar

En stor del av dagens kommunikationslösningar mellan producenter och konsumenter är idag en-till-en lösningar. Denna form av integrationslösningar bygger på konsumentens definition och krav på datastruktur, innehåll och kommunikationssätt. En-till-en lösningar är på så sätt skräddarsydda för konsumenten.

I det lilla perspektivet är en en-till-en lösning ett snabbt sätt att komma igång med dataöverföring samt ett relativt snabbt sätt att visa resultat. De är förhållandevis enkla att utveckla och det gagnar ofta de första intressenterna som börjar använda dem.

Nackdelen är att en-till-en lösningar kommer att innebära höga förvaltningskostnader och att det i slutändan kommer vara omöjligt att upprätthålla alla beroenden. Riskerna med en-till-en lösningar är att det mellan producent och konsument uppstår ett beroendeförhållande med inbyggda inlåsnings effekter vilket kan hämma utvecklingen och uppgraderingen av andra system.

Varje en-till-en lösning kräver uppdatering och underhåll. Med tanke på hur många parter det finns i vården som producerar och konsumerar information (bara våra kvalitetsregister är över 100 stycken) skulle komplexiteten med många en-till-en lösningar bli enormt stor och det skulle i slutändan vara ohållbart att förvalta.

Kvalitetsregister och journalsystem

En konsument kan efterfråga information från en eller flera (mellan 20 och 1000) kliniska processer med datamängder av skiftande karaktär. Ett exempel på detta är ett kvalitetsregister som samlar en delmängd av information från en klinisk process i ett journalsystem.

Syftet med insamlande av information är olika. I ett journalsystem är strukturen anpassad för att stödja vården i den kliniska processen. I ett kvalitetsregister är informationen däremot strukturerad för uppföljning och forskning. Detta innebär att det kan vara svårt att få svar på vissa frågor från en klinisk process. I dagsläget är informationen i ett journalsystem inte strukturerad på ett sådant sätt att registrerade datamängder kan hämtas upp direkt till kvalitetsregister, utan detta sker med dubbelregistrering.

- En del av den information som kvalitetsregistret efterfrågar kan i journalen vara strukturerad så att den direkt kan besvara en fråga i kvalitetsregistret. Men ofta måste informationen hämtas från en samlad kontext av fler informationsmängder. Detta kräver ofta manuell hantering av överföring till registret vilket tar tid från själva vården av patienter.
- Ibland kan det även finnas frågor som ett kvalitetsregister vill ha svar på men som inte finns registrerat i journalsystemet. Det är då viktigt att granska den information som efterfrågas, om den ska finnas med i den kliniska processen, eller om den informationen överhuvudtaget är nödvändig för det syfte man vill uppnå.

Kvalitetsregisters konsumentbehov i vårdprocessen

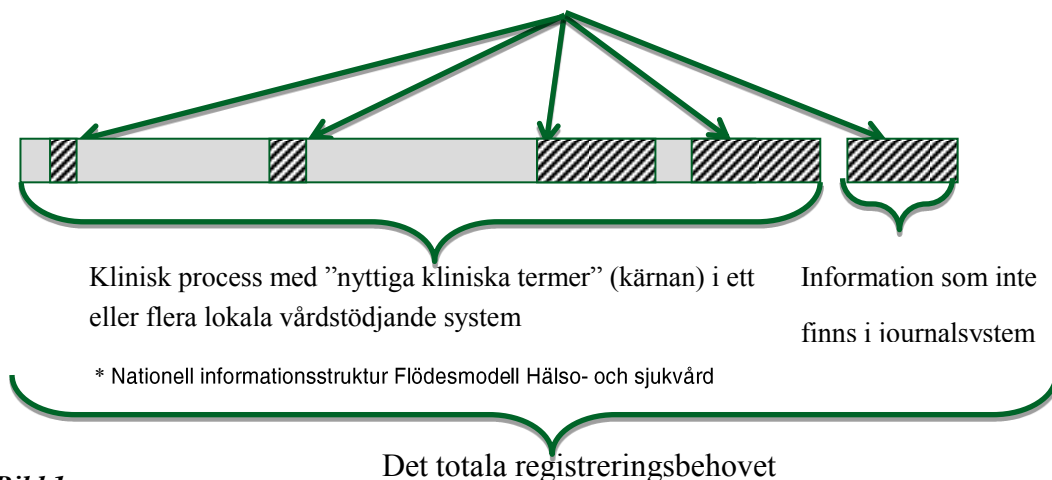


Bild 1.

Det har ibland framförts att kvalitetsregistrens struktur skulle passa bra in i journalsystemen, vilket inte är fallet. Bara för att det finns en tydlig struktur så måste man förstå syftet med strukturen. Troligtvis är detta synsätt giltigt över lag, dvs. att olika system har olika struktur för att optimalt stödja sitt eget tilltänkta syfte.

En lösning som det ofta argumenteras för är att lägga en konsuments webbformulär (ex ett kvalitetsregister) in i producerande system. Denna lösning kan vara bra för att lösa konsumentens behov men den minskar inte dubbelregistreringen eller förvaltningsbördan på producerande led utan man har likafullt lagt konsuments problematik i knät på producenten.

Infrastruktur tjänstekontrakt

När det gäller tjänstekontrakt kan man dela upp dessa grovt i två kategorier - *generiska* tjänstekontrakt och *process- eller projektspecifika* tjänstekontrakt.

Generiska tjänstekontrakt är till skillnad från de processspecifika tjänstekontrakten tillämpbara för många typer av konsumenter. I gruppen generiska tjänstekontrakt är informationsmängderna uppdelade i enskilda tjänstekontrakt som exempelvis mätvärdeskontrakt, observationskontrakt, kontaktuppgiftskontrakt, läkemedelskontrakt och laboratedatakontrakt.

Process- eller projektspecifika tjänstekontrakt är skapade för en viss process, exempelvis mödrahälsovårdskontrakt som innehåller mätvärden, observationer, kontaktuppgifter läkemedel och laboratedata.

Samma informationsmängd finns alltså med i generiska såväl som i processspecifika tjänstekontrakt. Det som skiljer är att informationen i det generiska tjänstekontraktet är uppdelat utifrån informationsgrund vilket gör att informationen är tillgänglig för många konsumenter med olika syften.

Det finns en belastande konsekvens med användningen av processspecifika tjänstekontrakt då dessa blir väldigt specifika och skraddarsydda för en viss process. När någon process ändras måste nya specifika tjänstekontrakt tas fram eller befintliga tjänstekontrakt förändras. Förändring av processspecifika tjänstekontrakt tar tid och kostar mycket pengar.

Problemområden och risker med dagens sätt att arbeta

- En överordnad nationell strategi gällande strukturerad dokumentation saknas.
- Många nationella projekt har stor iver att gå till leverans, vilket innebär att det tas fram processspecifika tjänstekontrakt utan hänsyn till den generiska modellen.
- Vissa intressenter vill behålla beroendeförhållande och inlåsningseffekter utifrån affärsmässiga skäl.
- Det drivs idag fram flera liknande nationella lösningar. Ett exempel på detta är patientens journal på nätet som bedrivs i två spår, dels i Uppsala och dels i SLL.

- Myndigheter och organ som ansvarar för t.ex. NI/NF ligger efter medan regionala projekt ligger före. Nationella organ och myndigheter bör vara drivande i arbetet.
- Det tillsätts för lite ekonomisk stimulans eller missriktad ekonomisk stimulans.
- Det finns diskrepans av behovet och nyttjandet mellan leverantörer och de som ska använda systemen.
- Det finns en avsaknad av regionala interna/externa resurser för att kunna genomföra arbeten.
- Brist på kunskap inom området.
- Nationella/regionala förvaltningsprocesser är otydliga eller saknas.

Nationell målbild

Strukturering av data

Vi måste komma bort ifrån att konsumenten lägger sina krav i knät på producenten med en beskrivning på hur man vill ha sin information, informationsmässigt och tekniskt.

Problematiken med kommunikation mellan olika system i vården är i grunden inte en IT-fråga utan en verksamhetsfråga på högre nivå. Tekniken i sig kan inte lösa problemet. Strukturen på den kliniska informationen, och därmed vårdens rutiner och processer, behöver ses över och bestämmas innan tekniken kan komma vidare.

I en klinisk process (*se Bild 1*) finns ”nyttiga kliniska variabler/termer” som bör vara samma i hela landet. Innehållet i en sådan process behöver tas fram av professionen med specialister inom området. Regionala tillägg kan tillkomma, men bör minimeras så långt det är möjligt.

Semantisk interoperabilitet genom NI och NF

Semantisk interoperabilitet beskrivs som förmågan att utväxla information mellan datorsystem på ett sådant sätt att mottagande system utan manuell inblandning kan tolka informationens innebörd och producera användbara resultat. Detta kräver att det för sändare och mottagare finns en gemensam referensmodell över kunskapsområdet.

För att skapa en referensmodell behöver man utgå ifrån en klinisk process. Varje klinisk process i vården består av många mindre och tydliga standardiserade rutiner som enbart kan förklaras och byggas upp av specialister inom området. För varje rutin kan det byggas en referensmodell vilken kan ses som en legobit som i sin tur kan placeras in i en eller flera kliniska processer. Läggs dessa mindre referensmodeller in i ett gemensamt referensbibliotek, kan detta bibliotek gemensamt användas av både producenter och konsument för den gemensamma tolkningen av informationen.

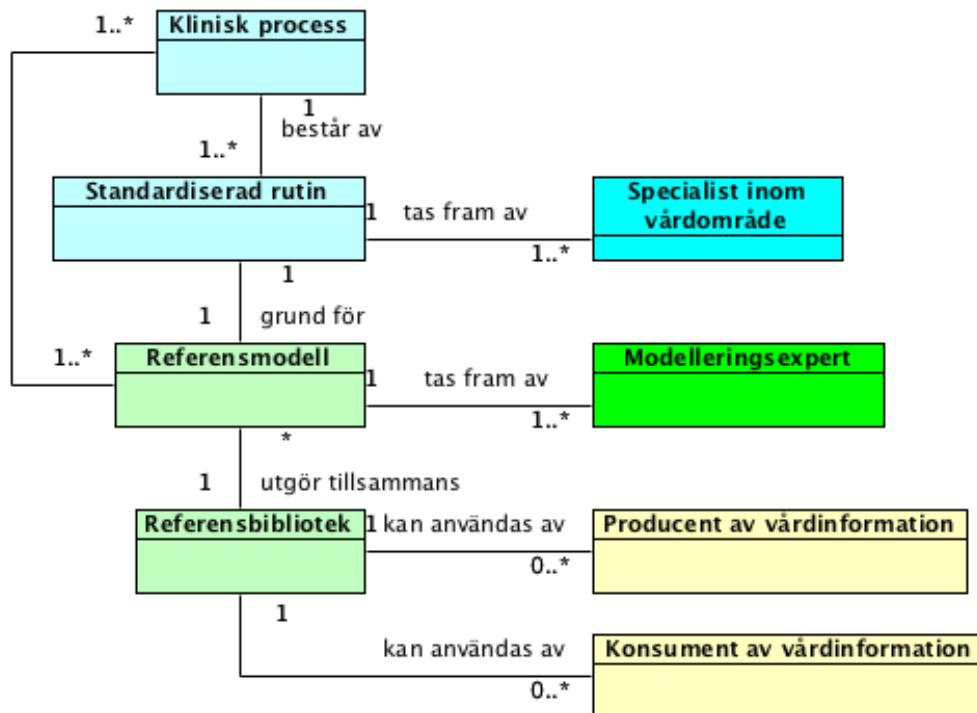


Bild 2.

Det finns idag ett påbörjat arbete med referensmodeller, Nationell informationsstruktur (NI), ett arbete som förvaltas av Socialstyrelsen. I NI kartläggs och beskrivs mycket av den kliniska processen på ett övergripande plan. För att få till en god semantisk interoperabilitet kan vi använda oss av de många rutiner i form av en kedja av händelser som bildar den kliniska processen i NI.

Sammanfattningsvis måste vi nu i det nationella arbetet bestämma oss för att vården ska enas om hur man dokumenterar, om hur NI-modellen gemensamt ska användas och hur ett bibliotek av mindre referensmodeller kan byggas upp och användas av många.

Här ingår också att det nationella fackspråket med sina kodverk kopplas till den strukturerade informationen i vårddokumentationen. Då får vi en entydighet som säkerställer att informationen är den korrekta. Det är först då som producenter och konsumenter kan tolka informationen på en säkert och enhetligt sätt.

Vårddokumenterna (dvs. rutiner inom en klinisk process) med dess termer, sökord, variabler måste byggas upp av specialister som kan de olika fackområdena. Specialisterna måste kunna enas om informationen och hur den ska kunna

uttryckas i ord eller i koder. Det bör dock nämnas att det kan uppstå oenighet innan samstämmighet uppnås.

En aspekt är att mycket av det arbete som är lagt på NI och NF har upplevts vara svårgripbart för många. Tyvärr är det till stor del en mindre grupp experter som har fört talan inom området och vi måste gå vidare så att detta blir förståeligt för en mycket bredare bas. Det är nu av stor vikt att detta får bli mer av allmängods.

Gemensam infrastruktur för producent och konsument

Tidigare har det beskrivits hur konsumenten med sina krav och behov styr producenten. Många gånger har också processspecifika tjänstekontrakt varit med i bilden.

Om det istället skulle finnas en gemensam infrastruktur där innehåll, kodning och teknik är känd betyder det att när en konsument vill ta del av information så är det en given spelplan man ger sig in på. Detta skulle innebära ett ansvar även för konsumenten, att ställa sina krav utifrån den gemensamma infrastrukturen med hjälp av regelverk för att komma åt information från den gemensamma infrastrukturen.

Ett exempel på hur konsumenten kan ta ansvar för sin datainsamling är hur Nationella kvalitetsregister har löst det genom en modell i funktionen Nationella kvalitetsregisterrapport (NKRR). I denna lösning finns en central funktion där varje enskild konsument administrerar och ansvarar för sina regelverk för att kunna tillgodose att korrekt information sammanställs utifrån de enskilda behoven.

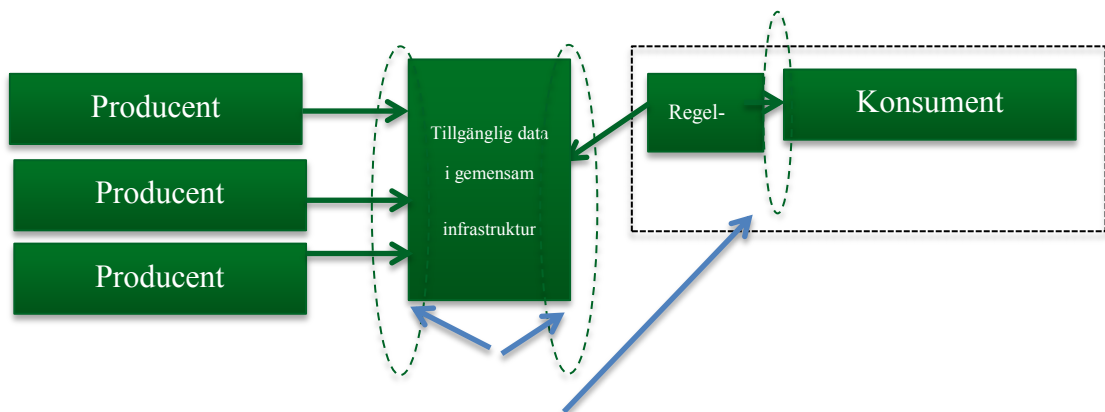


Bild 3. Kända gemensamma gränssnitt genom generiska tjänstekontrakt

Styrkan i denna modell är att konsumenten hämtar den information som är tillgänglig och ställer samman denna efter behov. Producenten har ansvar för att grunduppgifter går att hämta men har inte något ansvar för att varje enskilt konsumentbehov ska behöva beaktas och förvaltas.

Vi måste vara noggranna med att inte bygga för starka tekniska eller informatiska beroenden för att hantera datautbyte. För att inte stagnera hela det nationella arbetet måste dessa beroenden vara lösa, dvs. generiska och giltiga för många.

Det är av stor vikt att det finns tydlighet om förvaltningskostnaderna och om vem som ansvarar för förvaltningen i alla integrationsmodeller. Det är denna kostnad eller resursbörda som kommer vara kvar när projekten är avslutade.

Förväntade vinster med strukturerad information

Nyttan med en gemensamt strukturerad information skulle vara lägre kostnader i alla led, minskad dubbeldokumentation, ökad patientsäkerhet och förbättrade möjligheter att göra alla system mer användbara.

Hur når vi till målbilden från vår nuvarande situation?

Det har talats en hel del om IT-system och dess begränsningar och att vi inte kommit längre i Sverige trots att det har satsats mycket på olika it-systemen hos huvudmännen. Det har föreslagits att vi måste byta till nya system, men röster har även höjts för ett gemensamt nationellt system. Problemet löses inte per automatik med nya IT-system utan det är ytterst en verksamhetsfråga. Den stora frågan är om verksamheten kan enas om en kärna av relevanta kliniska termer i de kliniska processerna? Kan vi sedan på ett tydligare och bättre sätt kravställa hur våra IT-system skall stödja detta?

Det finns ljuspunkter och bra initiativ som redan nu genomförs. I flera kundgrupper pågår eller planeras arbeten med att strukturera data. Förståelsen för att strukturerad data är en grundförutsättning för att datautbytet kan ske i större utsträckning börjar också ta form men det är fortfarande en bit kvar.

I befintliga system finns redan nu möjlighet att strukturera data men inte fullt ut. Det finns även tillägsprodukter som kan strukturera data, mappa till fackspråk och tillgängliggöra data i generiska tjänsteplattformar. Det som saknas i många journalsystem är möjligheten att göra mappningen direkt till Nationellt fackspråk. Detta är troligtvis en mognadsfråga som kommer att lösas i takt med att förståelse av nyttan av Nationellt fackspråk ökar.

Socialstyrelsens arbeten med NI/NF har den senaste tiden gjort betydliga framsteg för att kunna vara ett bra stöd för att uppnå synliga resultat i regionala arbeten. Inera AB jobbar också nationellt för en teknisk infrastruktur i HSA och Sjunet. Deras arbeten med nationell tjänsteplattform och generiska modeller och tjänstekontrakt har börjat ta form och insikt och förståelsen med nyttan av denna modell ökar successivt.

Arbetet med datainsamling av data till kvalitetsregisteren börjar under 2014 kunna påvisa att modellen och metoden är en framkomlig väg som kommer att kunna ge nytta för många.

Konkreta åtgärder för att komma fram

För att uppnå önskad målbild krävs konkreta åtgärder. Dessa innefattar en högre grad av nationell styrning, en sammanhållande strategi och nationell koordinering av alla arbeten med en mer direkt ekonomisk styrning.

1. Central styrning

Vi måste ur ett nationellt perspektiv ha en central styrning för att leda den regionala iveren och energin åt rätt håll samt för att styra och leda gemensamma arbeten.

Förslag

- Inrätta ett nationellt center för hur informatikarbetet praktiskt ska genomföras.
- Inrätta ett nationellt center för projektsamordning och modellstöd.

2. Nationell samordning av metoder och modeller

Centralt behöver det finnas en nationell samordning av metoder och modeller som ska användas med givna nationella verktyg. Den centrala nivån ska också vara en kontrollinstans för att de metoder som används följer de nationella riktlinjerna.

Förslag

- Ett 5 till 10-årigt projekt där specialistföreningar och Socialstyrelsen sätter upp förutsättningarna för strukturerad dokumentation. Målet ska vara att verksamheten med Socialstyrelsen och specialistföreningarna i spetsen arbetar igenom hur strukturen skall vara i dokumentationen såväl strukturmässigt som vilka termer och variabler som ska vara nationellt gemensamma inom respektive specialitet. För att detta arbete ska kunna genomföras måste en finansiering komma till stånd från centralt håll.
- En central projektkoordinering som hjälper regionala projekt att starta på rätt sätt och använda fastställda nationella metoder.

3. Gemensam infrastruktur med generiska tjänstekontrakt

För att på ett nationellt plan komma till rätta med informationsutbytet mellan hundratals system måste ett tydligt regelverk komma på plats och bra verktyg måste finnas att tillgå.

Förslag

- En gemensam infrastruktur bör tas fram där rollbeskrivningen för producenter och konsumenter tydliggörs. Producenten är ansvarig för att göra sin information tillgänglig på ett entydigt sätt, konsumenten ansvarar för sin datainsamling och sammanställning av data efter behov.
- Satsa på att skapa generiska och gemensamma tjänstekontrakt som alla konsumenter och producenter kan använda och undvik processspecifika tjänstekontrakt. Den stora vinsten ligger framför allt hos producenten som ska förhålla sig till en stor mängd konsumenter.

Ekonomisk styrning

Styrning har hittills till stor del skett med stimulansmedel som morot för att landsting ska implementera och koppla upp sig mot de nationella eHälsotjänsterna såsom NPÖ utan att beakta vilken vårdnyttan blir. Medelstilledningen borde istället kunna styras utifrån tydliga direktiv där det framgår *vad* som skall uppnås och att arbetet *skall* göras med *nationellt bestämda metoder*. Om direktivet inte följs skall pengar inte delas ut. Detta kräver en nationell kontrollfunktion och uppföljning.

Eftersom detta är ett gemensamt arbete och det kommer att kräva att alla aktörer bidrar samtidigt. En statlig ekonomisk satsning krävs för att komma över denna puckel och för att det ska finnas förutsättningar för genomförande.

Ett tydliggörande av vinsterna är väsentligt. Risker är annars att detta kan väcka ilska riktad mot den nationella e-hälsostategin pga. en ökning av redan befintligt dubbelarbete.

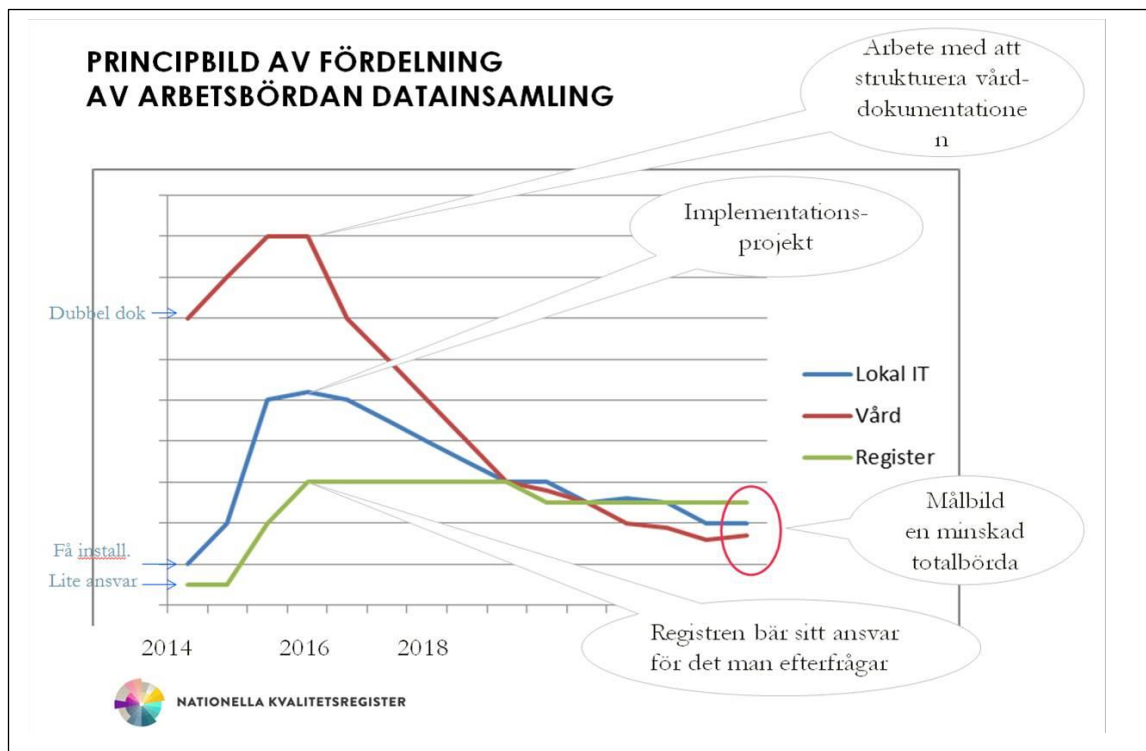


Bild 4.

Bild 4 illustrerar: Att alla, vården och dess IT-leverantörer, lokal IT, register och dess IT-leverantörer måste över en puckel av arbete för att uppnå den gemensamma målbilden.