

Nationella IT-strategier – Danmark, England och Kanada

Omvärldsanalys Nationell Informationsstruktur

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett *Underlag från experter*. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser i dokumentet. Experternas sammanställning kan dock bli underlag för myndighetens ställningstaganden.

Förord

Baserat på Nationella IT-strategier i olika länder pågår just nu stora satsningar på att få en fungerande, övergripande struktur för IT i vård och omsorg. Så även i Sverige, där Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att inom ramen för Nationell IT-strategi för vård och omsorg ta fram en nationell informationsstruktur. Uppdraget genomförs i projektet Nationell Informationsstruktur (NI-projektet). Inom NI-projektet är det viktigt att dra nytta av erfarenheterna från andra länder men även att visa hur Sverige står sig i en internationell jämförelse.

Syftet med denna rapport är att presentera första steget i den internationella omvärldsbevakning som genomförs inom projektet. Målet är att göra en sammanfattande jämförelse av innehållet i nationella IT-strategier i Danmark, England och Kanada samt tillvägagångssättet i de olika länderna för deras genomförande. Särskild vikt läggs på att belysa hur en nationell informationsstruktur hanteras i detta sammanhang. I detta första steg baseras jämförelsen enbart på litteraturstudier och enskilda samtal med utvalda personer. Rapporten är i första hand tänkt som en inledande omvärldsorientering för dem som berörs av NI-projektet.

NI-projektet har uppdragit åt docent Sabine Koch, Uppsala universitet att genomföra den internationella omvärldsbevakningen. Hon svarar även för denna rapport.

Gunilla Hulth-Backlund
Enhetschef Utvecklingsenheten
Hälso- och sjukvårdsavdelningen

Innehåll

<i>Inledning</i>	<i>7</i>
<i>Resultat</i>	<i>9</i>
<i>Slutsatser</i>	<i>19</i>
<i>Bilaga 1. Danmark – Från strategi (2008-2012) till handling</i>	<i>20</i>
<i>Bilaga 2. England – NHS – Electronic patient record</i>	<i>23</i>
<i>Bilaga 2.1. NHS – Spine</i>	<i>27</i>
<i>Bilaga 3. Kanada – EHRS Blueprint</i>	<i>28</i>

Sammanfattning

Syftet med denna rapport är att presentera en del av den omvärldsbevakning som genomförs inom Socialstyrelsens projekt Nationell Informationsstruktur (NI-projektet). Målet är att göra en sammanfattande jämförelse av innehållet i nationella IT-strategier i Danmark, England och Kanada samt tillvägagångssättet i de olika länderna för deras genomförande. Särskild vikt läggs på att belysa hur en nationell informationsstruktur hanteras i detta sammanhang.

Med utgångspunkt från de befintliga IT-strategierna i Danmark, England och Kanada samt de officiella projektens webbplatser gjordes en litteratur-sammanställning under hösten 2007. Denna kompletterades sedan med en sökning bland vetenskapliga publikationer och EU-projekt. Vidare genomfördes enskilda intervjuer med utvalda forskare med insyn i de pågående nationella arbetena.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att Danmark har valt en lösning där man har behållit befintliga datasystem och utvecklat en standard för meddelandehantering mellan olika IT-lösningar (MedCom-standard). I England har National Health Service (NHS) satsat på en central lösning som skall användas av alla. Utvecklingen av NHS-systemet visar dock på brister när det gäller användarmedverkan. Framförallt ställer sig det brittiska läkarförbundet väldigt skeptiskt till resultaten. Kanada satsar på gemensamma standarder och en gemensam arkitektur för interoperabilitet men lägger utvecklingen av enskilda IT-lösningar på lokal/regional nivå.

Det är svårt att få tillräckligt detaljerad information. Varken Danmark, England eller Kanada verkar idag ha någon direkt motsvarighet till NI-projektet. När det gäller processer så arbetar man oftast med delprocesser i samband med framtagning av den tekniska arkitekturen. En övergripande processbeskrivning har vi däremot inte hittat. När det gäller teknisk arkitektur så finns det HIAL – Health information access layer i Kanada och SPINE¹ i England. Båda satsar på HL7 version 3 för meddelandeöverföring. Även Danmark diskuterar ett projekt för att mappa MedCom mot HL7 version 3 i en handlingsplan, utgiven i december 2007.

Det är svårt att hitta tydliga framgångsfaktorer för nationella implementeringar av IT-strategierna. Ingen anser sig ha lyckats omsätta sina idéer och planer kring en nationell IT-implementering i vård och omsorg fullt ut och problemen verkar vara likartade i de undersökta länderna, nämligen:

- Svårigheter att få ett stort antal olika aktörer att enas.
- Svårigheter att definiera en gemensam infrastruktur för många olika ändamål.
- Svårigheter att få med klinisk verksamhet i utvecklingen.

¹ Se bilaga 2.1 för mer information om SPINE.

Erfarenheterna från andra länder och beskrivningar i litteraturen tyder ändå på åtminstone några faktorer som verkar bidra till mer framgångsrik implementering och införande. Det går till exempel att urskilja följande:

- Tydligt ansvar.
- Användarmedverkan.
- Användning av standarder och standardterminologier.
- Riskanalys och utvärdering.

Erfarenheter från andra länder visar också att det inte enbart krävs tydliga mandat och beslut, följsamhet mot standarder på nationell nivå och lokalt ansvar när det gäller själva implementeringen av teknik. Det krävs även en införandeprocess som tar hänsyn till lokala förhållanden.

För Sveriges del rekommenderas det att framför allt titta på de länder som har en liknade vård- och omsorgsorganisation, till exempel Kanada, Spanien, Italien, Holland och Nya Zeeland.

Vidare kan konstateras att de flesta länder verkar ha likartade problem och att Sverige har hunnit långt i jämförelse med andra länder. Det som dock känns viktigt för Sveriges (och för NI-projektets) del är att få en tydlig samordning av de nationella projekten och därmed tydliga mandat och en tydlig ansvarsfördelning.

Inledning

Syftet med denna rapport är att presentera en del av den omvärldsbevakning som genomförs inom Socialstyrelsens projekt Nationell informationsstruktur (NI-projektet). Målet är att göra en sammanfattande jämförelse av innehållet i Nationella IT-strategier i Danmark, England och Kanada samt tillvägagångssättet i de olika länderna för deras genomförande. Särskild vikt läggs på att belysa hur en nationell informationsstruktur hanteras i detta sammanhang.

Bakgrund

Baserat på nationella IT-strategier i olika länder pågår just nu stora satsningar på att få en fungerande, övergripande struktur för IT i vård och omsorg. För NI-projektet är det viktigt att dra nytta av erfarenheterna från dessa länder men även att visa hur Sverige står sig i en internationell jämförelse.

Denna kartläggning är tänkt som början på en jämförande, longitudinell studie för att studera framtagning och implementering av nationella informationsstrukturer i olika länder.

Den longitudinella studien syftar till att kartlägga hur olika länder har angripit problemet samt vilka faktorer som påverkar beslutsfattande och resultat samt på vilket sätt.

Projektet Nationell Informationsstruktur (NI-projektet)

Den nationella informationsstrukturen handlar om innehållet i vården och omsorgen och är en beskrivning av den typ av information som behövs för god vård och omsorg. Strukturen beskriver den typ av information som alltid ska följa vård- och omsorgstagaren och som olika intressenter behöver för planering, beslut, samverkan, uppföljning, öppna och jämförbara redovisningar och systematiskt förbättringsarbete. Strukturen ska beskrivas utifrån vård- och omsorgstagarens process och tillämpas inom svensk vård och omsorg.

Den nationella informationsstrukturen tar sin utgångspunkt i god vård enligt lagstiftarens intentioner samt i målen som den nationella IT-strategin för vård och omsorg pekar ut.

Den nationella informationsstrukturen ska beskriva den typ av väsentlig information som ska följa individen (patienten/brukaren) i vård- och omsorgsprocessen (över tid och rum). Vidare ska strukturen vara långsiktigt hållbar, ändamålsenlig, tillgodose formella krav och fungera som en del i helheten. Den ska således inte beskriva all information utan enbart den typ

av information som ska ingå i en ändamålsenlig vård- och omsorgsdokumentation².

Avgränsningar

I studiens första steg, vars resultat beskrivs i denna rapport, kommer jämförelsen enbart att baseras på litteraturstudier och enskilda samtal med utvalda personer. Rapporten är i första hand tänkt som en inledande omvärldsorientering för dem som berörs av NI-projektet. Den gör varken anspråk på att omfatta en helhetsbild eller ge en vetenskaplig analys.

Metod

Med utgångspunkt från de befintliga IT-strategierna i Danmark, England och Kanada samt de officiella webbplatserna för implementeringsprojekten gjordes en litteratursammanställning. Den kompletterades vidare med en sökning bland vetenskapliga publikationer och EU-projekt.

Dessutom har enskilda intervjuer genomförts med utvalda forskare med insyn i de pågående nationella arbetena.

² Projektplan Nationell informationsstruktur, Socialstyrelsen, 2007-06-21, http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/halso_sjuk/Nat_info_struktur/index.htm

Resultat

Det europeiska perspektivet

Framtagningen av den Europeiska handlingsplanen ”European eHealth Action Plan” år 2004³ ledde till att Nationella IT- strategier utarbetades i de europeiska medlemsländerna. Enbart några få länder som Danmark, Finland och Norge började utveckla IT-strategier tidigare, redan i mitten av 1990-talet.

Förankring och ansvar

I 2/3 av de europeiska länderna är införandet av IT-lösningar direkt kopplat till målen för nationella hälsopolicies.

I tio länder är eHälsa⁴ en central del av de övergripande nationella vårdstrategierna.

14 länder har en mer fokuserad målsättning (kostnadseffektivitet, vårdkvalitet) och i 13 länder är eHälsa en av flera punkter inom ramen för en nationell IT-utveckling eller del av en strategi för offentliga e-tjänster.

Ansvar för den nationella IT-strategin skiljer sig mellan länderna på följande sätt:

1. Ligger under hälsoministeriet: till exempel Österrike, Frankrike, Lettland, Litauen, Luxembourg, Polen.
2. Fördelat ansvar: till exempel Estland, Irland, Italien, Ungern, Nederländerna.

Behovet av en överenskommen nationell strategi är generellt tydligare i länder med federativ organisation (till exempel Österrike), decentraliserade hälso- och sjukvårdssystem (till exempel Finland, Spanien) eller där flera ministerier är inblandade (till exempel Belgien, Italien).

Många länder har etablerat någon form av konsult-/kompetensenhet som ligger under ansvariga ministerier. Enhetens roll kan vara både att utveckla, se över och följa upp landets strategiska mål, och/eller att implementera och hantera eHälsa, infrastrukturer och projekt.

³ European Commission. COM(2004)356 “e-Health – making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area”.
http://europa.eu.int/information_society/doc/qualif/health/COM_2004_0356_F_EN_ACTE.pdf (senast hämtat 2007-11-23).

⁴ Inom hälso- och sjukvården har man sedan länge använt begreppen telemedicin och televård. Under den senaste tiden har dock begreppet eHälsa etablerats. eHälsa handlar inte enbart om en teknisk utveckling utan om att göra hälso- och sjukvården till en integrerad del av vårt informationssamhälle. Detta innebär användning av informations- och kommunikationsteknologi för att möta behoven hos personal, vårdgivare, beslutsfattare, patienter och deras närstående, samt medborgare i stort, i vårdande och sjukdomsförebyggande syfte. eHälsa är därmed ett starkt interdisciplinärt område som måste knyta ihop olika kompetenser bl. a: Medicin och vårdvetenskap, medicinsk informatik och teknik, kognitionspsykologi och beteendevetenskap, sociologi, ekonomi, etik och juridik. (www.ehealth.uu.se)

Finland och Luxemburg har exempelvis nationella expertgrupper för eHälsa med en rådgivande roll. Österrike och Turkiet har tematiska arbetsgrupper med specifika uppgifter. Slovakien har en "think-tank" för eHälsa. Tyskland har en nationell organisation, Gematik, som fått ett lagstiftat nationellt ansvar. I Storbritannien är "NHS Connecting for Health", under hälsodepartementet, ansvarigt för implementeringen av det nationella IT-programmet (NPFIT).

Prioriteringar och målsättningar

I ungefär hälften av länderna som beskrivs i "ERA Fact Sheets"⁵ specificeras olika kort- och långsiktiga prioriteringar. Prioriteringar i IT-strategierna täcker ett brett spektrum från införandet av enskilda applikationer till bildandet av nationella eHälsa-infrastrukturer. Vissa sammanbinder existerande applikationer och system, andra sätter upp heltäckande nationella elektroniska journalsystem.

Specifika målsättningar omfattar införandet av elektroniska kort, andra metoder för att identifiera patienter samt webbportaler för patienter, medborgare och vårdgivare. Vidare läggs stor vikt på standarder för interoperabilitet (teknisk och semantisk) samt lagstiftning och regelverk.

Inte helt överraskande återkommer till stor del prioriteringar som nämns i "EU Action plan" även i de nationella IT strategierna.

Frågor om folkhälsovård samt utbildningsfrågor rörande eHälsa nämns däremot knappast (undantag Frankrike). Inte heller frågor om ekonomiska och socioekonomiska aspekter som effektivitet, hållbarhet och "change management" berörs explicit.

Eftersom utvecklingen av eHälsa⁶ inte enbart medför möjligheter utan även nya risker så skulle en översyn av det legala ramverket kunna bli nödvändigt för att minimera riskerna och skydda medborgarna. Så sker dock inte överallt.

Flera länder har startat en process när det gäller patienträttigheter (till exempel Belgien), sekretess (till exempel Belgien, Irland), certifiering av mjukvara för elektronisk patientjournal (till exempel Belgien), offentlig information (till exempel Estland) eller digitala signaturer (till exempel Tjeckien, Estland, Lettland, Litauen, Polen och England).

Implementering och innehåll

Utveckling och implementering pågår i ett stort antal länder. Följande områden (projekt) kan urskiljas:

⁵ European Research Area – ERA project. <http://www.ehealth-era.org/database> (senast hämtat 2007-10-15)

⁶ Inom hälso- och sjukvården har sedan länge begreppen telemedicin och televård använts. Under den senaste tiden har begreppet eHälsa etablerats. eHälsa handlar om att göra hälso- och sjukvården till en integrerad del av vårt informationssamhälle och inte enbart om teknisk utveckling. Se även http://www.ehealth.uu.se/om_ehealth.html

Infrastruktur

Med infrastruktur menas i de flesta skrifter en teknisk kommunikations- och nätverkslösning, en struktur som möjliggör teknisk och semantisk interoperabilitet och tekniska säkerhetslösningar men även en organisatorisk infrastruktur samt tillhörande lagstiftning och regelverk. I de flesta fallen ligger dock fokus i första hand på en teknisk kommunikationslösning.

Exempel:

Sjunet (Sverige), MedCom (Danmark), Meddelandetjänster med gemensam infrastruktur (Norge), Sammanlänkning av regionala nätverk (Finland).

Journalsystem

De flesta länder har som intention att utveckla någon form av patientöversikt (summary care record), det vill säga en definierad datamängd som delas över professions- och organisationsgränser (till exempel Tyskland, Sverige, Turkiet).

En del länder strävar även efter ett övergripande journalsystem som följer patienten (life-long or detailed care record).

Många länder har befintliga elektroniska patientjournaler (framför allt på sjukhus men även inom primärvård) som inte kan utbyta information med varandra. Nationella journalsystem är oftast bara delvis implementerade, till exempel för radiologi (Luxemburg), medicinering (Sverige).

Spanien utvecklar sitt system på regional bas (till exempel Andalusien). Enbart ett land (Tjeckien) har en fullständig nationell implementering. Danmark planerar en utökning av MedCom-infrastrukturen med meddelandehantering till att omfatta en nationell patientjournallösning.

Mobilitet för patienter och vårdpersonal

Projekt inom detta område handlar främst om e-identifiering och elektroniska kort. Mycket aktivitet pågår i Tyskland, Nederländerna och Belgien.

Lagstiftning och regelverk

Bortsett från befintlig lagstiftning kring datasäkerhet, sekretess, patientsäkerhet med mera, så arbetar några länder med specifika riktlinjer kring eHälsa, till exempel medicinsk sekretess och dataägarerätt (Frankrike), elektronisk förskrivning (Finland), legalt ramverk för hälsoinformatikstandards (Frankrike) eller hälsoinformatik (Österrike).

Uppföljning och utvärdering

Enbart sex länder rapporterar om befintliga (Irland, England) eller planerade aktiviteter (Frankrike, Slovenien, Slovakien, Bulgarien) för uppföljning och utvärdering.

Danmark

Nationell strategi – historia⁷

I Danmark är tre årtal av särskilt intresse i utvecklingen av den nationella strategin:

1996 – Strategi för implementering av elektroniska patientjournaler.

1999 – Nationell Strategi för IT på sjukhusen (2000-2002).

2003 – Nationell IT-Strategi för Hälso- och sjukvården (2003-2007).

I december 2007 kom en ny version av den danska strategin, Digitalisering af sundhedsvaesenet, som gäller 2008-2012. Strategin utpekar en ny gemensam riktning och initiativ och bygger vidare på goda exempel och existerande lösningar runt omkring i Danmark. Realiseringen av den nationella strategin för hälso- och sjukvården beskrivs i en lista konkreta handlingsplaner som löpande utvecklas och uppdateras:

1. Starkare samarbete genom ledarskap, styrning och koordinering.
2. Stegvis utveckling av digital kommunikation.
3. Stegvis utveckling mot överensstämmelse mellan lokala lösningar.
4. Överskådliga projekt och behovsbaserad utveckling.
5. IT till hela hälso- och sjukvården.
6. Utnyttjande av den internationella dimensionen.
7. Fortsatt utveckling och tillämpning på lång sikt.

Det nationella arbetet ska fokusera på utvecklingen av en gemensam infrastruktur, etablering av ett antal gemensamma tjänster och fastställande av en rad minimikrav som de egna aktörerna ska leva upp till. Målet med en gemensam infrastruktur är att skapa en digital förbindelse som gör det möjligt att utväxla och dela data tvärs igenom hälso- och sjukvården. Infrastrukturen består bland annat av en nationell IT-arkitektur, ett uppgraderat sjukvårdsdatanät, standarder för kommunikation i hälso- och sjukvården samt en nationell säkerhetslösning. Två prioriterade nationella tjänster som ska tas fram är ett gemensamt medicinkort som ger uppdaterade data om aktuell medicinering och en nationell ”patientdesk” som ger upplysningar från sjukhusens PAS (patientadministrativa system) och EPJ (elektroniska patientjournaler) till andra sjukhus samt till praktiserande läkare och medborgare.

Regioner och kommuner i Danmark ska under den närmaste tiden fokusera på att stärka, utveckla och implementera existerande lösningar. Samtidigt ska de nationella gemensamma kraven tillämpas i lokala lösningar. Kraven innefattar även vård som bedrivs i privat regi⁸.

Syfte och mål

Huvudprincipen i den danska strategin är att ”delad information är grunden för obruten vård- och patientmedverkan”.

De strategiska målen är:

⁷ European Research Area (ERA) – Fact sheet Denmark, <http://www.ehealth-era.org/database/documents/factsheets/Denmark.pdf> (senast hämtat 2007-10-15)

⁸ National strategi för digitalisering av sundhedsvaesenet 2008-2012, Digital Sundhed, December 2007, <http://www.sdsd.dk/?aid=9080595> (senast hämtat 2008-01-09)

- Hög vårdkvalitet
- Raka svar
- Minskade väntetider
- Hög grad av användartillfredsställelse
- Bättre information om service och kvalitet
- Effektiv resursanvändning
- Valfrihet.

Innehåll – projekt (av intresse för NI-projektet)

För det svenska NI-projektet är följande danska projekt särskilt intressanta:

- Elektronisk patientjournal
- Basstrukturer (konceptuell processmodell, referensinformationsmodell för informationssökning och informationsutbyte)
- Kliniskt innehåll (Snomed CT/Snomed Allied Standards).

England

Nationell strategi – historia⁹

I England kom National Programme for IT (NPfIT) år 2002. England tillhör liksom Skottland, Wales och Nordirland det nationella statliga hälso- och sjukvårdssystemet National Health Service (NHS) som får offentlig finansiering och tillgodoser en likartad vårdkvalitet i alla fyra länderna. Administrationen sköts dock i varje land för sig. Likaså finns det fyra IT-strategier, en för varje land.

Innehåll – projekt (av intresse för NI-projektet)

Den elektroniska patientjournalen i England, NHS Care Records Service (NHS CRS) består av olika delar:

- Summary Care Record (SCR)
- Detailed Care Record (DCR)
- Secondary Uses Service (SUS) för statistiska utvärderingar. (Bilaga 2 – NHS Electronic patient record)

England hade visionen att mäta effekter, följa upp och bedriva patientcentrerad vård i form av en DCR, men den ambitionen har man fått överge. Nu är bara SCR implementerat och i den registreras data om allergier och till viss del läkemedelsordinationer.

Implementeringen av SCR har blivit försenad och körs för närvarande enbart i form av testinstallationer vid ett antal olika geografiska platser. Vid implementeringen valdes en ”opt-out”¹⁰- lösning för samtyckeshantering

⁹ European Research Area (ERA) – Fact sheet Denmark, http://www.ehealth-era.org/database/documents/factsheets/UK_England.pdf (senast hämtat 2008-01-21)

¹⁰ Patienten måste aktivt meddela om han/hon INTE vill att informationen i SCR delas mellan olika vårdgivare (generell samtycke)

när det gäller SCR samt en ”opt-in”¹¹-lösning när det gäller att utöka SCR med ytterligare klinisk information. Samtyckeshanteringen har dock varit dåligt kommunicerad till patienter och vårdpersonal. Ett antal tänkta funktionaliteter har ännu inte implementerats. Säkerhetslösningar anses som en utmaning och en noggrann utvärdering samt användarutbildning rekommenderas enligt en utredning gjort av House of Commons Health Committee¹².

När det gäller DCR är det oklart när den blir färdigställd. Dess specifikation är relativt otydlig. Otillräcklig användarmedverkan anses vara den största orsaken till DCR:s misslyckande. I fortsättningen rekommenderas att man ger mer lokalt ansvar i hur systemen ska utformas. Samtidigt krävs dock följsamhet till de standarder som implementeras på nationell nivå istället för att man försöker styra teknikimplementering lokalt. Inrättning av ett standardiseringsorgan och en tydlig tidplanering för införandet av Snomed CT rekommenderas.

Även om den centraliserade ansatsen i NHS har haft sina fördelar så behövs det nu tydliga målbeskrivningar, konkreta tidplaner och en mer decentraliserad ansats som ser till att de lokala organisationerna tar ett ansvar för införandet¹³.

Kanada

Nationell strategi – historia

Utvecklingen av Kanadas ”health infostructure” har varit relativt snabb. Det tog bara två år från de första rekommendationerna tills att de federala staterna gick med på att delta i och utveckla en nationell hälsoinformationsplan. I augusti 1997 etablerade hälsoministern en styrelse, *Advisory Council on Health Infostructure* (1997-1999), som hade ett mandat på 18 månader för att presentera en slutgiltig rapport.

Rapporten bekräftade att en nationell hälsoinformationsplan skulle innebära en signifikant förbättring av kvaliteten, åtkomsten och effektiviteten av hälso-tjänster i Kanada. Styrelsens fyra mål inkluderade att utveckla en vision för Kanadas hälsoinformationssystem, samt att identifiera viktiga behov.

Styrelsen skulle dessutom generera en federal genomförandeplan för att implementera de viktigaste systemkomponenterna, föreslå en gemensam strategi för att uppnå en kanadensisk samstämmighet och ett integrerat hälsoinformationssystem. Man skulle också identifiera frågor, utmaningar och hinder och rekommendera möjliga lösningar. År 2001 bildades *Infoway*¹⁴ för att gynna och snabba på utvecklingen och implementeringen av effektiva, interoperabla elektroniska hälsolösningar. Dessutom skulle Infoway de-

¹¹ Patienten måste aktivt samtycka om en vårdgivare vill utöka standard informationen i SCR (informerad samtycke)

¹² The Electronic Patient Record, House of Commons Health Committee, Embargoed Advance Copy, September 2007

¹³ The Electronic Patient Record, House of Commons Health Committee, Embargoed Advance Copy, September 2007

¹⁴ Canada Health Infoway (*Infoway*) is a federally-funded, independent, not-for-profit organization whose members are Canada's 14 federal, provincial and territorial Deputy Ministers of Health. (<http://www.infoway-inforoute.ca/>)

finiera och tala för standarder som styr data för att möjliggöra jämförbarhet i hälsoinformationsnätverk.

Innehåll – projekt (av intresse för NI-projektet)

Interoperable EHR

Infoway's Interoperable EHR Program syftar till att tillhandahålla en livslång, integrerad, patientcentrerad elektronisk patientjournal som möjliggör orts- och tidsberoende informationsåtkomst och dokumentation. Inom EHR-programmet ska därför ett nätverk av interoperabla lösningar utvecklas som sammanbinder sjukhus, vårdcentraler, andra vårdinrättningar, apotek med flera och förbättrar medborgarnas åtkomst till vårdtjänster, vårdkvalitet och patientsäkerhet samt höjer hälso- och sjukvårdens effektivitet.

Infostructure

Infoway's Infostructure Program fokuserar på utvecklingen av en gemensam teknisk arkitektur och gemensamma standarder som säkerställer integration och interoperabilitet av kliniska IT-lösningar. Infostructure-programmet består av fyra komponenter:

1. Interoperability Requirements and Architecture
2. Cross-program Methods and Standards
3. EHR Standards Collaboration Process
4. Maintenance and Conformance.

Ett resultat av Infostructure-programmet är utvecklingen av the Electronic Health Record Solution Blueprint (se bilaga 3), en validerad, skalbar arkitektur för interoperabla IT system.

Standards Collaborative

Standarder underlättar informationsutbyte och bildar en bas för interoperabilitet. År 2006 bildades the Standards Collaborative som en nationell koordineringsfunktion i Kanada. The Standards Collaborative är ansvariga för implementeringsstöd, utbildning och underhåll av de EHR-standarder som utvecklas inom ramen för Infoway. Dessutom koordinerar the Standards Collaborative det kanadensiska arbetet med Snomed CT, the Partnership for Health Information Standards, HL7 Canada och Kanadas medverkan i DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine) samt, tillsammans med the Canadian Standards Association (CSA), sekretariatet till Canadian Advisory Committee to ISO/TC 215.

Diskussion

Likheter och skillnader

Danmark har valt en lösning där man har behållit befintliga IT-system och utvecklat MedCom-standarden för meddelandehantering mellan systemen.

England har satsat på en central lösning där alla använder samma system. Utvecklingen inom NHS visar dock på brister när det gäller användarmedverkan. Framför allt ställer sig det brittiska läkarförbundet väldigt skeptiskt till resultaten.

Kanada satsar på gemensamma standarder och en gemensam arkitektur för interoperabilitet, men lägger utvecklingen av enskilda IT-lösningar på lokal/regional nivå.

Det är svårt att få fram tillräckligt detaljerad information. Varken Danmark, England eller Kanada verkar idag ha någon direkt motsvarighet till NI-projektet. När det gäller processer så arbetar man oftast med delprocesser i samband med framtagning av den tekniska arkitekturen. Någon övergripande processbeskrivning har vi dock inte hittat. När det gäller teknisk arkitektur satsar både HIAL (Kanada, se bilaga 3) och SPINE (England, se bilaga 2.1) på HL7 version 3 för meddelandeöverföring. Även Danmark diskuterar ett projekt för att mappa MedCom mot HL7 v3¹⁵.

I ett dokument som beskriver planerna på att gå från den nya danska strategin (som gäller 2008-2012) till konkreta handlingsplaner (Bilaga 1)¹⁶ finns ett planerat projekt, ”Nationellt arkitekturlandskap för service”, där man ska skissa på en överordnad bild av vilka tjänster (och därmed vilken dataåtkomst) som kan tänkas finnas i framtiden. Detta projekt skulle kunna ha likheter med NI-projektet och blir därför intressant att följa.

Lärdomar för Sverige

Faktorer som påverkar framgång

Det är svårt att hitta tydliga framgångsfaktorer för nationell utveckling, implementering och införande. Ingen anser sig egentligen ha lyckats omsätta sina idéer och planer kring en nationell implementering av IT fullt ut i vård och omsorg. Problemen verkar vara likartade i många länder; nämligen:

- svårigheter att enas mellan ett stort antal olika aktörer (”den mänskliga faktorn”)

¹⁵ Fra strategi till handling, Digital Sundhed, December 2007, http://www.sdsd.dk/arch/_img/9080684.pdf (senast hämtat 2008-01-21)

¹⁶ Fra strategi till handling, Digital Sundhed, December 2007, http://www.sdsd.dk/arch/_img/9080684.pdf (senast hämtat 2008-01-21)

- svårigheter att definiera en gemensam infrastruktur för många olika ändamål (vård av enskild patient, uppföljning, forskning); är det överhuvudtaget möjligt?
- svårigheter att få med kliniker (speciellt läkare som jobbar i vården dagligen, har stor yrkeserfarenhet och inte redan är ”teknikförstörda”).

Erfarenheterna från andra länder och beskrivningar i litteraturen tyder ändå på åtminstone några faktorer som verkar bidra till mer framgångsrik implementering och införande. Några sådana urskiljbara framgångsfaktorer beskrivs nedan.

Tydligt ansvar

I en jämförande studie som främst handlar om att införa elektroniska patientjournaler i primärvården¹⁷ visar det sig att en övergripande organisation som styr och ansvarar för genomförandet är en av de viktigaste faktorerna för att lyckas. Samtidigt rekommenderas en mer decentraliserad ansats som ser till att de lokala organisationerna tar ansvar för införandet. Även en jämförelse mellan den danska och svenska IT-strategin visar på vikten av en tydlig ansvarsfördelning¹⁸.

Användarmedverkan

Olika studier¹⁹ visar på nyttan med användarmedverkan. Som exempel kan nämnas Storbritannien där man inte alls har kommit så långt som planerat med den centraliserade ansatsen i NHS. Otillräcklig användarmedverkan anses vara den största orsaken till detta²⁰.

Användning av standarder och standardterminologier

I intervjuerna framkom att sättet att implementera och/eller motivera en standard och/eller ett system ofta bedömdes viktigare för framgången än vilken standard och/eller vilket system som valdes. Inrättande av ett standardiseringsorgan (till exempel liknande det som inrättades i Kanada) och en tydlig tidplanering för införandet rekommenderas.

¹⁷ Protti D. Comparison of Information Technology in General Practice in 10 Countries. *Healthcare Quarterly* 10 (2), 2007, 107-116

¹⁸ Axelsson A. Tänk långsiktigt och över landsgränser! En jämförande utvärdering av Sveriges och Danmarks nationella IT-strategier. Kandidatuppsats (Medicinsk informatik), Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), Karolinska institutet, Stockholm, 2007

¹⁹ Protti D. Comparison of Information Technology in General Practice in 10 Countries. *Healthcare Quarterly* 10 (2), 2007, 107-116

²⁰ Furubacke L, Edenius M, Erlandson B-E, Koch S, Rynning E, Winge M. IT-införande i vård och omsorg: Samspel mellan patientcentrerade vårdkoncept, teknik, ekonomi och juridik. Vinnova Projektrapport, December 2007.

<http://www.ehealth.uu.se/IKTslutrapport.pdf> (senast hämtat 2008-01-22)

Risikanalys och utvärdering

Enligt en europeisk utvärdering²¹ rapporterade år 2007 enbart två länder att man hade pågående och fyra länder att man hade planerade aktiviteter för uppföljning och/eller utvärdering. I en nyligen utgiven förstudie, finansierad av Vinnova, drar man slutsatsen att det behövs en helhetssyn för att kartlägga de ofta komplexa sambanden mellan olika berörda verksamheter, intressen och discipliner (såsom vård och omsorg, teknik, ekonomi, juridik med flera). Först när man skaffat sig ett grepp om helheten kan man titta närmare på de olika delarna. Ett holistiskt arbetssätt där personer från de ovannämnda discipliner samarbetar vid såväl utveckling, implementering som utvärdering av IT-lösningarna känns angeläget. Allsidiga riskanalyser anses i det sammanhanget som en förutsättning för strategisk riskminimering och beredskap för att hantera eventuella icke önskvärda konsekvenser av nya lösningar²².

²¹ ERA – eHealth policies and strategies in European Countries, March 2007, <http://www.ehealth-era.org/documents/2007ehealth-era-countries.pdf> (senast hämtat 2007-10-15)

²² Furubacke L, Edenius M, Erlandson B-E, Koch S, Rynning E, Winge M. IT-införande i vård och omsorg: Samspel mellan patientcentrerade vårdkoncept, teknik, ekonomi och juridik. Vinnova Projektrapport, December 2007. <http://www.ehealth.uu.se/IKTslutrapport.pdf> (senast hämtat 2008-01-22)

Slutsatser

Dessa erfarenheter från andra länder visar att det inte enbart krävs tydliga mandat och beslut, följsamhet mot standarder på nationell nivå och lokalt ansvar när det gäller själva implementeringen av teknik, utan även en införandeprocess som tar hänsyn till lokala förhållanden. Det är en process som tar tid och kräver mycket dialog och utbildning²³.

För Sveriges del rekommenderar författaren av denna rapport att framför allt titta på de länder som har en liknade vård- och omsorgsorganisation. Detta betyder att vård och omsorg är uppdelad i regioner samt att man har läkare som ersätts med månadslön samt arbetar på vårdcentraler och att det finns specialiserade sjukhus. Som sådana kan till exempel nämnas Kanada, Spanien, Italien, Holland och Nya Zeeland.

Vidare kan man konstatera att de flesta länder verkar ha likartade problem och att Sverige har hunnit långt i jämförelse med andra länder. Användarmedverkan är till exempel en punkt där de nordiska länderna brukar ligga före resten av världen. Även datoriseringen inom hälso- och sjukvårdens verksamhet är hög och Sverige har en drivande ställning i Europa när det gäller enskilda projekt som den europeiska patientöversikten och e-recept.

Det är svårare att få övergripande/jämförande siffror när det gäller datorisering inom omsorgen. Denna analys pekar dock på att det inte är bättre ställt i andra länder. Det som känns viktigt för Sveriges (och för NI-projektets) del är att få en tydlig samordning av de nationella projekten och därmed tydliga mandat och en tydlig ansvarsfördelning.

²³ Furubacke L, Edenius M, Erlandson B-E, Koch S, Rynning E, Winge M. IT-införande i vård och omsorg: Samspel mellan patientcentrerade vårdkoncept, teknik, ekonomi och juridik. Vinnova Projektrapport, December 2007.
<http://www.ehealth.uu.se/IKTslutrapport.pdf> (senast hämtat 2008-01-22)

Bilaga 1

Danmark – Från strategi (2008-2012) till handling²⁴

Digital Sundhed har haft en ambition att skriva en strategi som är stabil och vägleder under hela perioden det vill säga fram till år 2012. Digitaliseringen ska göra hälso- och sjukvården mer sammanhängande mellan organisationer, sektorer och kommunala, regionala och nationella gränser. Ambitionen är att läkare och andra vårdgivare får tillgång till nödvändiga hälsodata oavsett var i hälso- och sjukvården medborgaren söker behandling eller förebyggande råd.

Varje strategis utformning är avgörande för resultatet, speciellt i ett dynamiskt område som hälso- och sjukvården som har stor uppmärksamhet från befolkningen, medier och politiker. Därför har Digital Sundhed valt att skilja beskrivningen av den stabila strategin från de dynamiska handlingsplanerna. Den nyligen offentliggjorda strategins målsättningar är uppdelad i tre handlingsplaner och det är utifrån dessa handlingsplaner som konkreta projekt riktade till medborgare, patienter och medarbetare genomförs. De tre handlingsplanerna ska säkra:

1. Verktyg för medarbetare för att skapa kvalitet och produktivitet.
2. Bättre tjänster för att engagera medborgare och patienter.
3. Gemensam infrastruktur.

Styrningsprinciper

Avgörande för framgången med den danska strategin är att det finns en bred uppbackning av strategin och de handlingsplaner som verkställs. Digital Sundhed lägger vikt på öppenhet och transparens och vill därför löpande föra en nära dialog med staten, regioner, kommuner, leverantörer, intresseorganisationer och yrkesverksamma med flera omkring digitaliseringsprojekten.

I början av februari 2008 genomförde Digital Sundhed en workshop, som bland andra regioner och kommuner var inbjudna till. Syftet med workshopen var att diskutera, tillföra och prioritera bland möjliga projekt i strategins handlingsplaner. Resultatet kommer att bli utgångspunkten för en handlings- och projektplan, som föreläggs Digital Sundheds styrelse under första kvartalet 2008. Styrelsen tar ställning till verkställande av dessa projekt under hänsynstagande till projektens nyttovärde och omkostnader i relation till strategins målsättningar. Projekten ska därför ha entydiga och kommunicerbara värden med utgångspunkt i hälso- och sjukvårdens samlade behov.

²⁴ http://www.sdsd.dk/arch/_img/9080684.pdf

Anni Axelsson, Karolinska institutet, har svarat för översättning från danska till svenska.

Igångsatta projekt godkända av styrelsen

Innan digitaliseringsprojekten för hälso- och sjukvården sätts igång ska de värderas i förhållande till nyttovärde, aktuella behov i hälso- och sjukvårdssektorn och med hänsyn till aktörernas möjlighet att använda nya digitaliseringslösningar.

I nuläget har följande projekt inletts för att realisera strategins konkreta målsättningar:

- *Gemensamt elektroniskt medicinunderlag.* Det gemensamma elektroniska medicinunderlaget ger uppdaterade upplysningar om medborgarens aktuella medicinförbrukning med åtkomst för behöriga personer på sjukhus, i läkarpraktiker, på vårdhem med flera. En läkare som behandlar en patient vill kunna få en översikt över patientens samlade medicinering, exempelvis medicin som har ordinerats hos patientens egen läkare men som har ändrats efter ett besök på sjukhus.
- *Uppgradering av hälso- och sjukvårdsdatanätet.* Hälsodata ska kunna kommuniceras säkert och effektivt. Därför uppgraderas hälso- och sjukvårdsdatanätet till ett höghastighetsnätverk som kan stödja online-sökning av stora informationsmängder hos alla aktörer i hälso- och sjukvården.
- *Webbservice test center MEDCOM* har efter bidrag från digital sundhed etablerat ett webbservice-testcenter för att testa och kvalitetssäkra nya nationella webbtjänster.
- *Översättning av klinisk terminologi.* För att säkra effektivt, automatiserat utbyte av data, krävs en enhetlig terminologi (språkbruk) i IT-systemen genom hela hälso- och sjukvården. Detta projekt har sin utgångspunkt i det internationella terminologisystemet Snomed CT (Systematized Nomenclature of Medicine, Clinical Terms), som översätts till danska. Projektet illustrerar bland annat strategins målsättning om att i största möjliga utsträckning använda internationella och nationella erfarenheter. Digital sundhed har övertagit ansvaret för översättningen från Sundhedsstyrelsen.
- *Utvärdering av klinisk terminologi.* Utvärderingar av den översatta Snomed CT har inletts i forskningsinriktade EPJ-system som ska verifiera översättningen och demonstrera nyttovärdena av den kliniska terminologin.

Projekt under planering/initiering

- *Nationellt patientindex.* Patientindexet ska ge en överblick av hälso- och sjukvårdens uppgifter om den egna patienten och ge upplysningar från sjukhusen som kan användas av andra sjukhus, praktiserande läkare och självklart medborgarna själva.
- *Nationell standard för webbtjänster.* Det är en ambition att aktörer i hälso- och sjukvården ska ha tillgång till information lätt och effektivt. Därför fastställs en nationell standard för webbtjänster som till exempel används för överföring av data till centrala register.

- *Utvärdering av klinisk gemensam terminologi.* Klinisk validering och utvärdering av den kliniska terminologin.
- *Röntgentjänst.* Utbyte av röntgenbilder och bildbeskrivningar mellan hälso- och sjukvårdens aktörer via gemensamma tjänster, utredning av användningen av HL7 version 3 i ett danskt kontext.
- *Gemensam inrapporteringstjänst för smittsamma sjukdomar.* Det ska etableras en gemensam inrapporteringstjänst som ska kunna användas för alla inregistreringar till nationella register. I första omgången etableras lösningen för registrering av smittsamma sjukdomar.
- *Map of medicine proof of concept.* Undersökning om huruvida systemet Map of Medicine (MOM) från NHS kan skynda på utarbetandet av nationella kliniska riktlinjer i Danmark och om integrationen från EPJ kan ge nyttovärde som beslutsstöd i det kliniska arbetet. MOM rymmer idag 400 kliniska riktlinjer/patient-processbeskrivningar som ska översättas.
- *Arketyper Proof of concept* Undersökning av hur den framtida strukturen, utvecklingen och delningen av vårdinformation kan stödjas tekniskt och organisatoriskt.
- *Nationellt arkitekturlandskap för tjänster.* Man ritat upp en överordnad bild av vilka tjänster och därmed tillgång till data, som kan etableras på kort och lång sikt.
- *Rollbaserad användarkatalog.* Definierar och ger roller till relevanta personalgrupper i hälso- och sjukvården. Bildar en del av underlaget för tilldelning av åtkomsträttigheter och rättighetsstyrning i övrigt med hjälp av exempelvis ett nationellt patientindex.
- *Patientbehandlare-relationstjänst.* Innehåller och ger upplysningar om relationer mellan patient och behandlare. Upplysningarna används som en del av underlaget för tilldelning av åtkomsträttigheter och rättighetsstyrning i övrigt.
- *Bedömning HL7 version 3:* Mappning mellan MedCom-meddelande och HL7 version 3: Analys av möjligheterna och nyttovärdena vid att mappa mellan två utvalda MedCom-meddelanden och HL7 ver.3

Bilaga 2

England

– NHS – Electronic patient record²⁵

År 1998 lanserade regeringen i England NHS information strategy, Information for Health. Strategin hade som syfte att löpa fram till 2005, men ersattes år 2002 av National Programme for IT (NPfIT). Programmet inkluderade målet att till år 2005 skapa en elektronisk hälsojournal som skulle innehålla livslång klinisk information för varje NHS-patient. Detta skulle ske genom att länka samman lokala primärvårdssystem. Uppdateringen inkluderade också att etablera ett elektroniskt patientjournalssystem på alla sjukhus till år 2005. NHS National Care Record Service (NCRS) är huvudsyftet med NPfIT-strategin som kommer att skapa två separata EPR (Electronic Patient Record): ett nationellt, Summary Care Record (SCR), som innehåller grundläggande information och ett lokalt system, Detailed Care Records (DCRs), som innehåller mer omfattande klinisk information. NCRS kommer också att inkludera ett Secondary Uses Service (SUS) som kommer att ge tillgång till aggregerade data för underhåll, forskning et cetera.

I juni 2002 publicerade hälsodepartementet "Delivering 21st century IT support for the NHS: national strategic programme", som var en skiss för den nationella IT-strategin (NPfIT). I strategin konstateras vikten av de mål som sattes upp i Information for Health, men samtidigt framförs att utvecklingen har hämmats av skyddad finansiering, avsaknad av centraltstyre, dåligt värde för pengarna samt dålig nätverkskapacitet. Strategin skulle möta dessa problem genom en mer centraliserad approach till NHS IT.

NCRS och den infrastruktur som krävs för att stödja den utgör de centrala punkterna av alla NPfIT-projekt och står för den största delen av de planerade utgifterna. NCRS kommer att expandera och länka samman alla elektroniska data kring en patient samt uppgradera hårdvara, mjukvara och nätverksinfrastruktur.

The NHS National Care Record Service

NCRS kommer att bestå av en grupp av system med distinkta funktioner och syften.

²⁵ *Källa:* [The Electronic Patient Record, House of Commons Health Committee, Embargoed Advance Copy, September 2007]

Anni Axelsson, Karolinska institutet, har svarat för översättning från engelska till svenska.

Personal Demographics Service

The Personal Demographics Service (PDS), är en applikation som stöds av National Data Spine. PDS innehåller grundläggande demografisk information om varje NHS-patient inkluderat namn, adress, födelsedatum, NHS-nummer och nuvarande läkare.

Summary Care Record

The Summary Care Record (SCR)²⁶, som också stöds av National Data Spine, kommer att vara en journal som innehåller den grundläggande kliniska informationen som inkluderar allergier, recept, en sammanfattande medicinsk historia, operationer och undersökningar. En SCR kommer att skapas för varje NHS-patient såvida patienten inte själv aktivt säger ifrån.

Till skillnad från DCR kan varje patients SCR göras tillgänglig i alla delar av NHS för användare med rätt behörighet. Informationen som finns i SCR kommer från existerande journaler från läkare och i framtiden också från andra källor vars data laddas upp och sparas på The National Data Spine. SCR är en av huvudapplikationerna på The National Data Spine och verkar tillsammans med Personal Demographics Service (PDS) för att på så sätt bestämma för vilken patient en SCR skapas och för att försäkra att duplikat av journaler inte förekommer. För att kunna använda SCR krävs det att NHS-organisationerna är sammankopplade till The National Data Spine via N3-nätverket (The New National Network for the NHS).

Vilken information SCR ska innehålla har ändrats. Från början var tanken att den skulle innehålla grundläggande information kring kända allergier, reaktioner på medicinering och andra substanser, akuta ordinationer sedan sex månader tillbaka och repeterade ordinationer som inte är äldre än sex månader sedan deras datum förnyats. I nuläget beskrivs däremot den information som SCR ska innehålla olika, beroende av i vilken del av landet den förs in. Informationen styrs med andra ord av lokala bestämmelser. Eftersom det finns en osäkerhet kring vilken information som SCR ska innehålla är det svårt att förutse vad den ska användas till. Intentionen är att SCR ska användas som första informationskälla för att hjälpa kliniker som inte har åtkomst till någon journal i den första instansen, där patienten inte är känd för vårdgivaren och för att hjälpa vårdpersonal i deras arbete.

De första piloterna av SCR var från början planerade till december 2004, men eftersom förseningar uppstod i leveransen av The National Data Spine så försenades också piloterna. Konsulteringar kring vad SCR ska innehålla tog även längre tid än planerat. Piloterna startade under våren 2007, ungefär två år efter utsatt tidplan.

Patienters tillgång och samtyckesregler

Patienter kommer att ha tillgång till sin egen SCR via Internet genom en webbsida som kallas HealthSpace. Där ska de ha möjlighet att se och lägga till kommentarer till journalen men inte ändra informationen.

²⁶ Summary Care Record (SCR) kan jämföras med Sveriges Nationell Patientöversikt (NPÖ)

Ett område som diskuterats mycket i England är till vilken nivå patienter ska kunna kontrollera vilken information som finns i deras SCR och vilka som ska ha åtkomst till den. Hälsodepartementet lade i juni 2007 fram ett förslag kring ett samtyckessystem vilket går ut på att ett implicit samtyckte endast relaterar till den initiala SCR-informationen och inkluderar medicinering, allergier och reaktioner. Det andra steget, att komplettera med en patients signifikanta medicinska historia, utförs efter diskussion mellan läkare och patient och kräver därför ett explicit samtycke. Patienten ska även ha möjlighet att välja om SCR överhuvudtaget ska skapas och till vilken grad kliniker ska ha åtkomst till informationen.

En planerad funktion som också ska ingå i samtyckessystemet i både SCR och DCR är "sealed envelopes", som ger patienter möjligheten att besluta om strikt åtkomst till specifika delar av informationen som de kan anse vara känslig. Hälsodepartementet visar på två olika typer av "sealed envelopes" som kommer att finnas tillgängliga för patienter: "Standard sealed envelopes" är synlig för vårdgivare när de får åtkomst till en patients journal men kan endast öppnas om det finns en specifik tillåtelse från patienten. Den andra typen är "Sealed and locked envelopes" som inte är synliga i en patients journal och vars existens endast är känd för patienten själv och för läkare som har tillstånd att se informationen.

Local record systems

Local record systems, de mer omfattande patientjournalerna, kommer även i fortsättningen att finnas på sjukhus, hos allmänläkare och andra organisationer. Många av dessa system kommer att uppgraderas som en del av NPfIT och papperssystem kommer att tas bort och ersättas med elektroniska system.

The Detailed Care Record

The Detailed Care Record (DCR), kommer att skapas genom att man för samman information från lokala system. Journalen kommer, som namnet säger, att innehålla mer detaljerad information än SCR. Informationen kommer att skapas genom att länka eller dela information från systemen som används av lokala vårdgivare. På så sätt kan en detaljerad elektronisk patientjournal utvecklas som kan delas i hela hälsosektorn.

I "Connecting for Health" har man valt att skapa DCR genom att byta ut eller uppgradera en stor del av självständiga IT-system och försäkra att alla sådana system är interoperabla med varandra och den nationella NpFIT-infrastrukturen. Det ultimata målet för DCR-projektet är att samla information från alla sådana system och forma en delad journal. Detta betyder att patienter kan ha flera DCR om de har vårdats i olika delar av landet.

DCR ska troligtvis innehålla detaljer kring tidigare och nuvarande tillstånd, bedömningar, diagnoser, behandlingar och vårdplaner. Ansvar för att implementera DCR-systemen faller på LSP (local service providers) som arbetar inom var och en av de fem regionerna i England. De ansvarar för att uppgradera de lokala IT-systemen och för att garantera den interoperabilitet mellan systemen som krävs för att stödja DCR.

En fundamental del av infrastrukturen för DCR-systemen är det nya nationella nätverket N3. N3 sammankopplar alla NHS-organisationer i ett privat nätverk och kommer att bli navet i hjulet för all delning av information mellan separata IT-system. Den säkra kommunikation som krävs för att DCR-systemen ska kunna dela information hänger mycket på N3.

Att dela information mellan organisationer och olika vårdinrättningar kräver standardisering och kodning av data. Standardiseringen har koordinerats av Connecting for Health och inkluderar arbete kring Snomed CT i hela NHS samt utvecklingen av en NHS Data dictionary så att olika kliniska och administrativa termer i kontexten av NHS har en enhetlig betydelse. Ett försök är också att utöka användningen av NHS-nummer som en unik identifierare för patientinformation, för att på så sätt utveckla integrerade journaler där det går att länka samman patientepisoder från olika sjukhus eller avdelningar inom ett sjukhus.

Vissa element i DCR-systemen som N3-nätverket och PACS (Picture Archiving and Communication System) på sjukhus har levererats på utsatt tid, dock har andra system som PAS (Patient Administration System) och ETP (Electronic Transfer of Prescription) blivit försenade. Det leder i sin tur till att det blir fördröjningar kring leveransen av en delad journal.

Secondary Uses Service

The Secondary Uses Service (SUS) som kommer att samla, underhålla och analysera elektroniska hälsodata från olika källor kommer att inkluderas i de nya NCRS-systemen. SUS kommer att ge en åtkomst till aggregerade data för olika syften, till exempel administration, forskning et cetera.

Bilaga 2.1

NHS – Spine²⁷

Sammanfattning

SPINE är den engelska IT-infrastrukturen för vården med syfte att tillhandahålla patientinformation från olika informationskällor till legitimerade användare. SPINE baseras på en centraliserad patientjournal, en central katalogtjänst och HL7 version 3 meddelanden.

"The Spine appears to be based on a fairly mature architecture. It has yet to be seen how closely the implementation of the architecture is linked to the centralized organisation of the NHS: this particular architecture may be hard to implement in other European countries. For example, the Dutch national infrastructure²⁸ is based on a "thin Spine" because of privacy laws and decentralized management of healthcare in general."

²⁷ Källa: http://www.ringholm.de/docs/00970_en.htm
http://www.carelink.co.uk/upload/Documents/Collateral/spine_factsheet.pdf

²⁸ AORTA whitepaper (http://www.ringholm.de/docs/00970_en.htm#ZIM_WP)

Bilaga 3

Kanada – EHRS Blueprint²⁹

Från början var *The Blueprint* en vision för hur informationen i elektroniska hälsojournaler skulle kunna delas säkert och ändamålsenligt i hela Kanada genom att använda informations- och kommunikationsteknologier. Idag har detta ramverk utvecklats och visar mer tydligt hur standardbaserad teknologiska kunna användas för att möjliggöra informationsdelningen.

Syftet med *The Blueprint* är att tillhandahålla det konceptuella ramverket och arbetsprinciperna för utvecklingen av elektroniska hälsojournaler som kan dela information i hela Kanada.

Ramverkets informationssystemarkitektur uttrycker de nuvarande kraven för att kunna dela elektronisk hälsojournalinformation i hälso- och sjukvården i Kanada. Byggstenarna inkluderar individuell elektronisk hälsojournal, hälsoinformationsmanagement system i stort och mindre Point-of-Service applikationer (PoS), hälsoinformationslagringsställen och datawarehouses samt speciella applikationstjänster som visar och tar hand om informationen när den överförs från en punkt till en annan.

The Blueprint är utarbetad kring principer om att designa, bygga och implementera den "Infostructure" som krävs för interoperabel Electronic Health Record (EHR). Följande ingår:

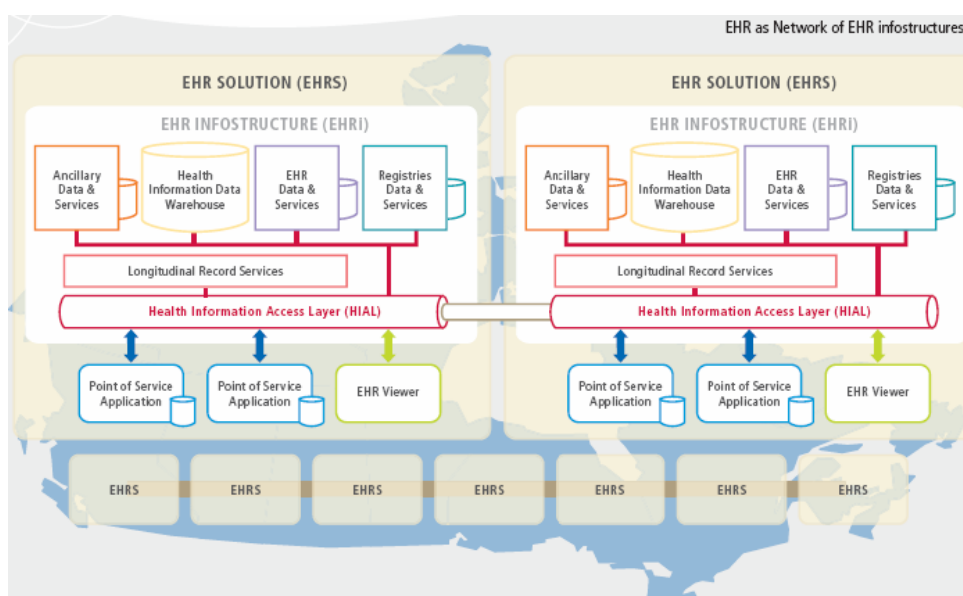
- Ramverket definierar Infostructure som en kontrollerad miljö där integritet och säkerhetspolicy och andra kliniska informationsregler kan tillföras. Infostructure kan implementeras på vilken nivå i jurisdiktionen som helst, vilket ska ge en god flexibilitet och konfigureringsmöjligheter för att möta lokala och provinsiella behov.
- Infostructure använder en Service Orienterad Arkitektur (SOA).
- Applikationen för meddelandehantering tillmötesgår standarden före nationell landsomfattande EHR för att garantera en entydig och enhetlig förståelse av data.
- Design och användning av EHR-datadomänförråd för att möjliggöra återanvändning för kommande lösningar inom en jurisdiktion.
- EHR-infostructure kombinerar kompetensen inom ett nätverk av sammankopplade EHR-lösningar för att garantera tillgången på noggranna och fullständiga hälsojournaler till auktoriserade användare i Kanada.
- Det finns inte en gemensam lagringsplats för en patients elektroniska hälsojournal. Varje EHRi (EHR *infostructure*) är ansvarig för att ge och iscensätta åtkomst till EHR-data för varje patient som har fått vård inom en jurisdiktion där den EHRi arbetar. Om en patient över tid har mottagit

²⁹ Källa: <http://knowledge.infoway-inforoute.ca/en/knowledge-centre/ehrs-blueprintv2.aspx>
Anni Axelsson, Karolinska institutet, har svarat för översättning från engelska till svenska.

tjänster från fyra olika jurisdiktioner så finns därmed en virtuell EHR i fyra olika jurisdiktioner.

- Interna identifierare krävs i en EHR-infostructure för att tillåta alla samverkande system att få lätt tillgång till data. Dessa interna identifierare som ger rätt information till rätt slutanvändare exponeras aldrig för PoS applikationer.
- EHRS (Electronic Health Record Solution) stöder både franska och engelska.

Metoden som valts för att forma grunden för EHRS är att använda en delad referensinformationskälla som är uppbyggd av kliniskt relevanta data från olika PoS system. Referenskällan förblir extern och interagerar inte direkt med PoS-applikationer. Metoden valdes för att den skyddar både PoS-applikationsutförande och grunddata, den kräver dessutom minst antal direktgränssnitt. Ett annat krav är att standarder tillförs till alla datautbyten med EHRS vilket ger mer konsekventa och användbara data.



Figur 1. Schematisk bild av delningen av information samtidigt som olika krav uppfylls.

Figuren ovan visar hur man ska kunna dela information och samtidigt uppfylla kraven från hälso- och sjukvården och standarderna mellan jurisdiktioner.

- Varje jurisdiktion kommer att ha en egen EHRS som är formad till dess behov och karaktär. Vissa stora jurisdiktioner kommer att ha ett antal EHR-lösningar som arbetar tillsammans inom en region. Alla kommer att ha samma övergripande arkitektur som framställs i ramverket.
- Distribuerade informationssystem som stöder informationsunderhållet och informationsdelning i hela jurisdiktionen.
- Egenskaperna för de kliniska informationsdatabaserna bestäms av nationella standarder.

- Alla olika databaser och applikationer är sammankopplade till EHRI (EHR *infostructure*) så att informationen kan överföras när det behövs. Denna *Infostructure* är en delad grund av hårdvara, mjukvara och kommunikationsteknologier med associerade arkitekturer som möjliggör ett säkert flöde av information. *Infostructure* har ett registersystem för att tillhandahålla den information som krävs för att unikt identifiera aktörer och resurser i EHR. Identifieringselementen inkluderar namnet på patienten samt en unik identifierare, vårdgivaren, vårdplatsen, slutanvändaren för applikationen och terminologin som används för att beskriva sjukdomar, beteenden eller annan relevant klinisk information. Register som tillhandahåller samtycken från patienten är också en del av EHRI. Det finns sammankopplade grupper av databaser för specifika nationella landsomfattande frågor såsom folkhälsa.
- Det finns en meddelandeorienterad modell för kommunikation.
- När interoperabiliteten uppnås på jurisdiktionsnivå genom användning av principerna från *The Blueprint*, kommer möjligheten att hitta en åtkomst till EHR-data att vara verklighet i hela Kanada.

Nyckelelement i EHRS Blueprint

PoS applikationer

PoS systemen är ansvariga för insamlandet av de kliniska data som slutligen formar EHR för en patient. PoS-applikationer bygger på följande designprinciper:

- Underhåll, ändring och design bör ske i processer ledda av kliniker.
- Redan existerande applikationer som är effektiva och anpassade för fortsatt användning med arkitekturen innehåller mycket kunskap och måste användas.
- Varje PoS har sina data lagrade lokalt och kommunicerar med andra PoS via the Health Information Access Layer (HIAL) där informationen blir verifierad för rätt patientidentitet och rätt anonymiserad beroende på vad informationen ska används till. Likaså görs jämförelser med register för att kontrollera vårdplats, vårdgivare och identiteten för den som efterfrågar informationen.
- Varje PoS är en instans av en klinisk applikation så att den kan underhålla information utan att behöva delas av EHR som är tillgänglig via *Infostructure*.
- Informationen som förs till EHR för att kunna delas är ett duplikat, inte originalet.

Delade data – EHR-förvaringsplatser

För att kunna hantera information som inte lagras i PoS-applikationers databaser (till exempel diagnostiska tjänster eller folkhälsoregister) inkluderar *Blueprint* ett litet antal EHR-domänförvaringsplatser/mellanlagringsdatabaser som är associerade med en provins eller jurisdiktion. Varje sådan

ska innehålla en signifikant del av de sammanhängande EHR-data som finns tillgängliga för delning med andra domänförvaringsplatser och jurisdiktioner.

PoS-applikationer är ansvariga för att föra ut data som ska delas till EHR-dataförvaringsplatser, PoS-applikationer som arbetar på detta sätt går under namnet ”*EHR Source System*”. EHR-förvaringen är sedan ansvarig för att ta emot denna information och förvara den i sin lokala databas tills data behövs för någon annan auktoriserad användare.

Allt informationsutbyte sker genom att använda standardbaserat gränssnitt som definieras i *EHR Interoperability Profiles*. Dessa profiler specificerar gränssnittet mellan PoS-applikationer och EHRi. Profilen inkluderar beskrivningar av typerna av tjänsteförfrågningar som kan göras till en EHRi, och beskrivningar av data som ska bytas genom att referera till datamodellen. Profilerna är uppbyggda som meddelanden som använder definierade standarder som DICOM och HL7. Meddelandena stöds av begreppsstandarder som Snomed CT och klassifikationssystem som ICD 10-CA. Dessa gränssnitt överför patientens data mellan EHRi och PoS-applikationen.

Hela vyn – Longitudinell journaltjänst

Som en del av den tjänsteorienterade arkitekturen som *The Blueprint* baseras på finns tjänster som kallas ”*the Longitudinal Record Services*” som utför arbetet med att samla in och sammanföra information från register, förvaringsställen etc. samt normalisera informationen för en gemensam förståelse. Den loggar händelser och tar hand om relevant information.

Health information access layer (HIAL)

HIAL fungerar som en port som gör det möjligt för informationen i olika språk och former att kunna delas. Den ger ett standardiserat sätt för PoS-applikationer att sammankopplas med EHRi oberoende av hur en jurisdiktion har grupperat EHR-informationsdomäner och tjänster. Idén att ha en åtkomstpunkt och integrering för varje jurisdiktions EHRi är principen bakom HIAL.

HIAL består av tjänster, roller för tjänster, informationsmodeller och meddelandestandarder som krävs för att dela EHR-data och utföra interoperabilitetsprofiler mellan EHR-tjänster.

Det gemensamma fönstret – EHR viewer

EHR viewer inkluderas med andra PoS-applikationer men särskiljs genom att den inte förlitar sig på en lokal datalagring utan får all information från EHR. Denna applikation är tänkt att användas för att stödja daglig vård i realtid för olika typer av vårdgivare.

Målsättningar

Kanadas mål med *The Blueprint* är att

- det finns kapacitet för en livslång longitudinell journal för en person, som kan delas utanför organisationsgränser och kan samla informationen;

- varje persons information bevaras och överförs så att den är privat och säker;
- det finns en bra lednings- och underhållsstruktur för hur en persons hälsoinformation hanteras;
- informationslösningen är hållbar för en lång tid framöver och att kostnaderna står i relation till övriga samhällsprioriteringar;
- de komplexa behoven adresseras via en så enkel design som möjlig som är flexibel och kan byggas ut;
- information är tillgänglig så att den offentliga hälso- och sjukvårdens behov kan tillgodoses.

Tillvägagångssätt

Projektet The Blueprint använder HL7 HDF metodologin som riktlinjer för att samla kliniska affärsverksamhetskrav till grupper av användarfall på olika detaljnivåer och sedan översätta användarfallen till en samling av systemdesigndokument. Metoderna som används för att dokumentera den kliniska arbetsprocessen förväntas kunna återanvändas för strukturerad mjukvaruutveckling.

För att kunna ge tillräckligt med detaljer till design av den konceptuella och tekniska arkitekturen baserad på kliniska affärsverksamhetsprocesser är användarfallen inriktade på att

- dokumentera kliniska affärsprocesser genom att använda ”storyboards” och möten;
- fånga processens flöde genom aktivitetsdiagram;
- fånga informationsstruktur;
- fånga kliniska affärsregler, inkluderat relationer, händelser, underlag för beslut och restriktioner;
- försäkra att rätt HL7-standard används.