

Långsiktig utveckling av strukturerad dokumentation

Regeringsuppdrag 2016

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2016-8-25
Publicerad www.socialstyrelsen.se, september 2016

Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att se över formerna för de insatser som vi gör inom ramen för gemensam informationsstruktur och att analysera ändamålsenlighet och användbarhet hos de produkter och tjänster som vi tillhandahåller inom gemensam informationsstruktur.

Rapporten riktar sig till Regeringskansliet och ska utgöra underlag i regeringens översynsarbete avseende statens långsiktiga ansvar inom området samt i framtagandet av handlingsplaner.

Ansvariga enhetschefer på Socialstyrelsen är Kristina Bränd Persson och Ulrika Freiholtz (tf). Lotta Holm Sjögren har ansvarat för att sammanställa rapporten tillsammans med Erika Ericsson och Lotti Barlow. Flera medarbetare har bidragit i arbetet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Vision för e-hälsa	8
Uppdraget till Socialstyrelsen	9
Genomförande	9
Förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation	12
Målet	12
Interoperabilitet	12
Gemensam informationsstruktur	13
Förädling av grundprodukter	13
Olika angreppssätt i utvecklingen	15
Tillbakablick	17
Utveckling sedan 2007	17
Nuläge	21
Förvaltning av gemensam informationsstruktur	21
Användning i landsting och kommuner	22
Ändamålsenlighet och användbarhet	24
Kännedom och kunskap om gemensam informationsstruktur	24
Uppfattning om ändamålsenlighet	25
Uppfattning om användbarhet	26
Resultat av analys	27
Röster om utvecklingen	28
Intervjuer	28
Dialog med intressenter	29
Dialog med it-leverantörer	33
Utredningar	34
Fortsatt utveckling	36
Strategi för samordning	36
Strategi för kunskapsöverföring	37
Strategi för utveckling av strukturerad dokumentation	37
Förslag till utvecklingsprocess	41
Referenser	43

Sammanfattning

I denna rapport beskrivs resultatet av en översyn av formerna för Socialstyrelsens insatser inom området gemensam informationsstruktur och en analys av användbarheten och ändamålsenligheten hos produkter och tjänster i den gemensamma informationsstrukturen. Dessutom beskrivs synpunkter som framkommit i dialog med användare och intressenter, om utvecklingen inom området och vad som behöver göras för att arbetet framöver ska leda till en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. Sist i rapporten föreslår Socialstyrelsen strategier för det fortsatta arbetet med fokus på samordning, kunskapsöverföring och utveckling. Dessutom föreslår vi ett samordnat arbetssätt utifrån en gemensam process, för att utvecklingstakten ska öka.

I den gemensamma informationsstrukturen ingår ett antal grundprodukter som ska användas för att ta fram mer detaljerade beskrivningar av hur information ska struktureras och kodas. Utvecklingen av sådana förädlade produkter är en förutsättning för att målet om en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation ska uppnås. Förvaltningsorganisationen för grundprodukterna har etablerats och finns på Socialstyrelsen, men utvecklingen av förädlade produkter har hittills inte gjorts i någon större utsträckning. Framöver måste det bli tydligt hur denna utveckling ska genomföras och vem som ansvarar för vad i arbetet.

Användarna av den gemensamma informationsstrukturen har relativt god kännedom om vad gemensam informationsstruktur är, och de har en tydlig bild av ändamålsenligheten. Kunskapen om hur gemensam informationsstruktur ska användas är överlag låg, vilket leder till att produkterna inte används på avsett sätt. Det är främst nationell informationsstruktur (NI) som upplevs som svår att ta till sig. Det är tydligt att Socialstyrelsens användarstöd hittills inte har varit tillräckligt, men också att stödet framöver behöver riktas mot en mer specialiserad målgrupp. Socialstyrelsen stödjer därför tidigare förslag i flera SOU-utredningar, om att införa kompetenscentra för informatikfrågor.

I nästa fas i arbetet krävs ett systematiskt arbetssätt med tydlig ansvarsfördelning mellan stat och huvudmän utifrån en gemensam utvecklingsprocess. Utvecklingen kräver samordning och prioritering på nationell nivå samt ett operativt utförarled på huvudmannasidan för utveckling och förvaltning av förädlade produkter. Socialstyrelsen har olika roll i processens olika steg, men ska framförallt delta i prioriteringen av nationella satsningar i utvecklingen och stödja det operativa arbetet med expertkunskap om gemensam informationsstruktur. Socialstyrelsen har också möjlighet att styra utvecklingen med riktlinjer och kunskapsspridning, samt via föreskrifter, exempelvis Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS, samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

Vision för e-hälsa

Vision för e-hälsa 2025

År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliserings och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (bilaga till regeringsbeslut 2016-03-10 nr III:2)

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) konstaterar i sin nya vision för e-hälsa [1] att socialtjänsten och hälso- och sjukvården är välfärdsområden där digitaliseringen är ett verktyg för verksamhetsutveckling och bär med sig stora möjligheter. Med visionen som grund avser parterna att gemensamt verka för att ett antal insatser ska genomföras.

I kommande arbete på e-hälsoområdet har parterna för avsikt att upprätthålla och fördjupa samverkans- och samordningsarbetet mellan berörda aktörer och verka för gemensamma målbilder och en tydligare ansvarsfördelning mellan staten och kommuner och landsting.

Insatserna ska fokusera på att skapa grundläggande förutsättningar och styrformer som behövs för att digitaliseringens möjligheter ska kunna tillvaratas. Det handlar om att skapa en digital arbetsmiljö som stödjer de processer medarbetarna verkar i. Medarbetare i verksamheterna behöver välfungerande verktyg för dokumentation samt kunskaps- och beslutsstöd som säkerställer hög kvalitet och säkerhet och underlättar det vardagliga arbetet.

Områden som parterna fokuserar på i det kommande arbetet är *regelverk*, *enhetlig begreppsanvändning* och *standardisering*. Enhetlig begreppsanvändning förtydligas med att koder, begrepp, termer och strukturer som används ska möjliggöra informationsutbyte samt att struktureringen av uppgifterna ska vara sådan att verksamheterna kan analysera och dra slutsatser om insatsers resultat över tid.

Ansvar för normgivning ligger på staten och SKL ska verka för att stödja huvudmännens arbete avseende följsamhet till befintlig och förändrad lagstiftning. Regeringen ska verka för att tillhandahålla huvudmännen nationellt stöd i arbetet. SKL ska verka för att huvudmännen samarbetar sinsemellan och med berörda statliga aktörer i arbetet med att omsätta gemensamma begrepp, termer, klassifikationer eller strukturer i verksamheterna.

Visionen är utgångspunkten för den handlingsplan eller de handlingsplaner som parterna ska utarbeta under hösten 2016.

Uppdraget till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer samt en ändamålsenlig informationsstruktur inom sitt verksamhetsområde.

I Socialstyrelsens regleringsbrev för 2016 formuleras också ett specifikt uppdrag till Socialstyrelsen, om att se över formerna för de insatser som vi gör inom ramen för gemensam informationsstruktur och att analysera ändamålsenlighet och användbarhet hos de produkter och tjänster som vi tillhandahåller, inom gemensam informationsstruktur. Översynen ska utgå ifrån användarnas behov.

Socialstyrelsen har genomfört uppdraget med särskilt fokus på dialog och avstämning med användare av den gemensamma informationsstrukturen samt andra intressenter som på olika sätt är berörda av utvecklingen.

Genomförande

Inventering

Skrivelsen Nationell it-strategi för vård och omsorg, som regeringen publicerade 2006 [2] och sedan reviderade 2010 med Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information i vård och omsorg [3], lade grunden till Socialstyrelsens uppdrag och insatser inom området som idag benämns *gemensam informationsstruktur*. Med start i strategin från 2006 har Socialstyrelsen inventerat och granskat central dokumentation om uppdraget fram till 2016, exempelvis uppdragsbeskrivningar och rapportering från uppdragen, men också andra skrivelser som Riksrevisionens granskning 2011 [4] och den nu aktuella remissen: SOU 2016:2 Effektiv vård [5] samt SOU 2015:91 Digitaliseringens transformerande kraft [6]. Syftet med inventeringen har varit att få en samlad bild av det arbete som genomförts och de förändringar som skett under tidsperioden.

Som en del av inventeringen har också nio intervjuer genomförts, med personer med god förståelse för Socialstyrelsens uppdrag. Dessa personer är på olika sätt involverade i nationella strategier och utveckling inom e-hälsa, flera har även internationella erfarenheter från liknande satsningar.

Resultatet från inventeringen beskrivs i avsnittet Tillbakablick. Intervjuerna redovisas i avsnittet Röster om utvecklingen.

Inventeringen innefattar även resultat från en undersökning av landstingens implementering av gemensam informationsstruktur som Socialstyrelsen genomförde 2015 samt en uppföljning av utvecklingen av e-hälsa i kommunerna som gjorts tre år i rad, senast 2016.

Analys av ändamålsenlighet och användbarhet hos produkter och tjänster

Socialstyrelsen har undersökt och analyserat ändamålsenligheten och användbarheten hos produkter och tjänster som vi tillhandahåller inom ramen för gemensam informationsstruktur. För denna undersökning fick eHälsainstitutet vid Linnéuniversitetet i uppdrag att föreslå en relevant avgränsning och lämplig metod samt att genomföra och sammanställa ett antal intervjuer med användare.

Användare är dels huvudmän, som ansvarar för att utveckla en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation inom vård och omsorg, dels nationella uppdrag/projekt som identifierar och specificerar informationsinnehåll inom olika områden samt it-leverantörer som utvecklar informationssystem utifrån gemensam informationsstruktur. Totalt genomfördes 15 intervjuer med användare från landsting/region (fem), kommun (fyra), it-leverantör (fyra) och myndighet/organisation (två).

Analysen har genomförts med utgångspunkt i modellen *Unified theory of Technology Acceptance and Use* (UTAUT) som är utvecklad av Venkatesh med flera och publicerades 2003. Denna modell beskriver och förklarar acceptans och användning av it, och har i projektet modifierats för att kunna utgöra en grund för analysen av ändamålsenlighet och användbarhet av produkter och tjänster i den gemensamma informationsstrukturen.

Analysresultatet redovisas i avsnittet Ändamålsenlighet och användbarhet.

Dialog med användare och intressenter

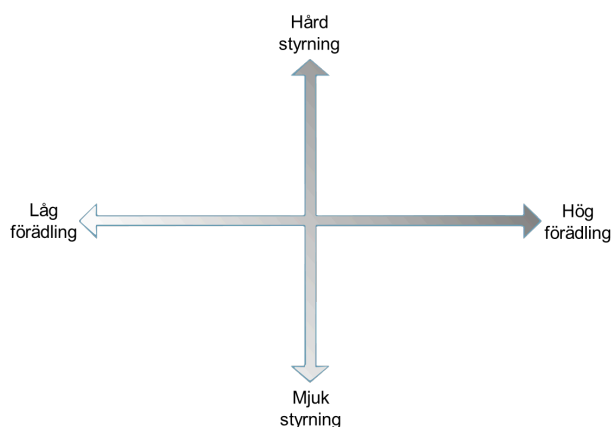
Socialstyrelsen har fört dialog med följande användare och intressentgrupper, om användningen av gemensam informationsstruktur och den långsiktiga utvecklingen av strukturerad dokumentation:

- Socialstyrelsens referensgrupp för gemensam informationsstruktur, med landstingsföreträdare
- Referenspersoner från socialtjänstområdet
- Sveriges Kommuner och Landsting
- Inera
- eHälsomyndighetens samverkansgrupp (representanter från ett stort antal intressenter inom strategin för e-hälsa)
- Socialstyrelsens råd för e-hälsa och gemensam informationsstruktur
- It-leverantörer i kommuner och landsting

Resultaten från workshoppar och möten med grupperna ovan beskrivs i avsnittet Röster om utvecklingen.

Som utgångspunkt i dialogen har en modell använts som åskådliggör fyra tänkbara scenarier för utvecklingen (se figur 1 nedan). Modellen har två axlar, en som visar *grad av statlig styrning* (från mjuk till hård) och den andra som visar *grad av förädling* (från låg till hög).

Figur 1. Modell som utgångspunkt för dialog om långsiktig utveckling av gemensam informationsstruktur.



Dialogen har främst gällt Socialstyrelsens roll och uppdrag inom gemensam informationsstruktur men har också berört andra aktörers roller i utvecklingen, samverkan och framförallt konsekvenser av olika tänkbara scenarier för utvecklingen.

Ett exempel på statlig styrning som kan betraktas som mjuk är den vision för e-hälsa som SKL och regeringen har kommit överens om. Andra exempel på mjuk styrning är ekonomiska bidrag, riktlinjer och kunskapsspridning. Hård styrning kan exemplifieras med lagar och föreskrifter.

Som låg förädling avses de grundprodukter som Socialstyrelsen förvaltar och vidareutvecklar inom den gemensamma informationsstrukturen. För att åstadkomma ändamålsenlig och strukturerad dokumentation krävs en utveckling, där grundprodukterna i den gemensamma informationsstrukturen är utgångspunkten. En produkt med högre förädling kan exemplifieras med en informationsspecifikation för ett avgränsat verksamhetsområde, som består av relevanta delmängder av grundprodukterna.

Förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation

Målet

Utmärkande för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation är att den kan användas som

- utgångspunkt för vård, stöd och behandling av en enskild individ
- underlag för patientens eller brukarens ställningstagande
- underlag för att följa upp grupper av patienter och brukare på olika nivåer
- kompletterande underlag för beslutsstöd
- underlag för forskning
- underlag för en juridisk bedömning av den enskilda processen.

Det övergripande målet för Socialstyrelsens arbete med gemensam informationsstruktur är att skapa förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation, dvs. semantisk interoperabilitet. För att uppnå semantisk interoperabilitet måste information som dokumenteras i verksamheterna vara beskriven och strukturerad på ett standardiserat sätt, så att det är möjligt att återanvända den och utbyta informationen i olika syften [7].

Interoperabilitet

Visionen för e-hälsa lyfter tre insatsområden, varav ett benämns *enhetlig begreppsanvändning* och syftar till *semantisk interoperabilitet*. Ett annat område är *standardiseringsfrågor* och har i visionen fokus på tekniska standarder som en förutsättning för att utbyta och tillgängliggöra information mellan system. Semantiska standarder nämns inte specifikt i visionen men har betydelse för insatser som gäller enhetlig informationsstruktur och begreppsanvändning.

Interoperabilitet definieras inom EU som förmåga hos system, organisationer eller verksamhetsprocesser att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra genom att överenskomna regler följs. För att uppnå interoperabilitet inom ett politiskt avgränsat område, krävs inte enbart semantiska förutsättningar utan även juridiska, organisatoriska och tekniska.

Juridisk interoperabilitet handlar om lagstiftning, förordningar och föreskrifter som reglerar vilken dokumentation som ska finnas i en personakt eller patientjournal och hur den ska vara strukturerad. Juridiska krav i svensk författning, på dokumentation i vård och omsorg, representeras i nationell informationsstruktur (NI).

Organisatorisk interoperabilitet innebär att organisationer inom vård och omsorg behöver beskriva sin verksamhet (processer och företeelser) och gemensamma informationsbehov på samma sätt, oavsett organisatoriska gränser och involverade aktörer. Beskrivningarna bör utgå ifrån individens (patientens/brukarens) perspektiv eftersom informationen ska kunna följa

individens resa i vård och omsorg, oavsett var i processen (vid vilken organisatorisk enhet) informationen har dokumenterats. NI innefattar grundläggande generiska verksamhetsbeskrivningar i form av process-, begrepps- och informationsmodeller såväl för hälso- och sjukvård som socialtjänst.

Teknisk interoperabilitet innefattar regler och förutsättningar för att information ska kunna göras tillgänglig och vid behov utbytas elektroniskt mellan olika it-stöd. Tekniska standarder är en förutsättning för informationshantering, men inte för beskrivning av informationsbehov och dokumentationskrav.

I ett internationellt perspektiv kan konstateras att länder har olika politiska och organisatoriska styrformer och olika dokumentationskrav. De flesta länder saknar helt lagstadgade dokumentationskrav och i internationellt framtagna referensinformationsmodeller ingår inte sådana krav.

Majoriteten av internationella standarder för interoperabilitet inom vård och omsorg är tekniska, inte semantiska. Det finns idag inte en utpekad standard att förhålla sig till på internationell nivå, enligt en rapport som gavs ut 2014 av *the eHealth Governance Initiative* [8].

Gemensam informationsstruktur

Gemensam informationsstruktur är ett samlingsnamn för det insatsområde som Socialstyrelsen har ett samordningsansvar för, dvs. utvecklingen av en gemensam grund för informationsstruktur och fackspråk i dokumentation kopplad till individens (patientens/brukarens) process.

Gemensam informationsstruktur består av NI och nationellt fackspråk. NI är en generisk beskrivning av verksamheten inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, i form av process-, begrepps- och informationsmodeller. Nationellt fackspråk omfattar begreppssystemet Snomed CT, hälsorelaterade klassifikationer och Socialstyrelsens termbank. De olika delarna i den gemensamma informationsstrukturen omnämns som ”produkter” eller ”grundprodukter” i rapporten. Socialstyrelsen tillhandahåller användarstöd i form av tjänster och verktyg för användning och distribution av produkterna, samt metoder och anvisningar för användning. Förvaltningen av den gemensamma informationsstrukturen sammanfattas i avsnittet Nuläge.

Förädling av grundprodukter

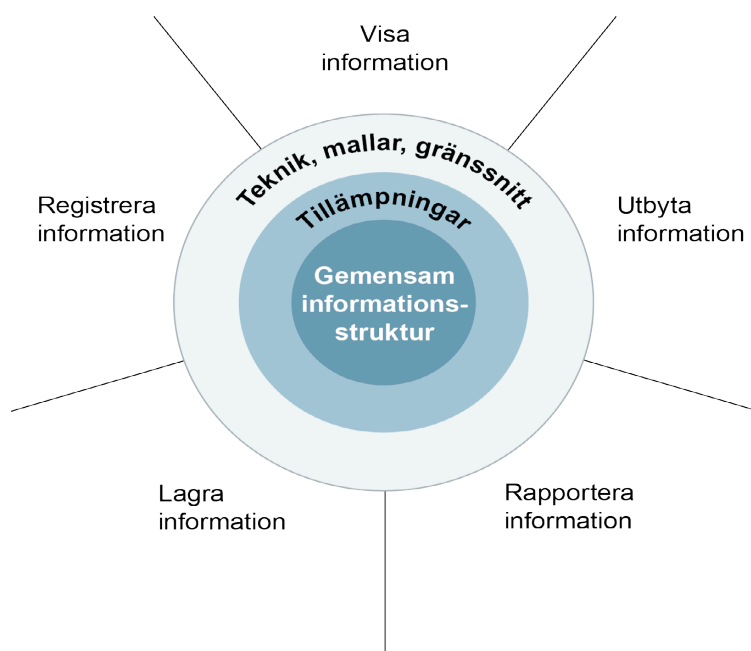
Grundprodukterna ska användas för att strukturera och koda¹ information som ska dokumenteras i vården och omsorgen. I utvecklingen av ändamålsenlig och strukturerad dokumentation krävs en specificering och anpassning till det sammanhang (exempelvis hjärtsjukvård eller demensutredning) där informationen ska dokumenteras och återanvändas. Utvecklingen i form av specificering och anpassning kan beskrivas som en förädling av grundprodukterna.

När ett informationsinnehåll har identifierats ska det struktureras och kodas med utgångspunkt i NI och nationellt fackspråk, vilket resulterar i en

¹ Framöver i rapporten omfattar begreppet ”strukturera information” även kodning.

förädling (tillämpning) som underlättar implementering i verksamheternas system. Utvecklingen av sådana förädlade produkter (t.ex. informationsspecifikationer) är en förutsättning för att säkerställa semantisk interoperabilitet. I figuren nedan representeras denna utveckling av cirkeln ”Tillämpningar”. Den yttersta cirkeln representerar arbete som måste göras för att integrera tillämpningarna i verksamhetens tekniska miljö, exempelvis utveckling och implementering av mallar för in- och utdata.

Figur 2. Gemensam informationsstruktur används för att utveckla tillämpningar med högre förädling som kan integreras i tekniska system och ge förutsättningar för återanvändning av information.



Som stöd för tillämpning av den gemensamma informationsstrukturen har Socialstyrelsen tagit fram en metod för att strukturera och koda information [9]. En gemensam metod för arbetet är en viktig utgångspunkt i förädlingen, eftersom det annars finns risk för att olika användare gör egna tolkningar av grundprodukterna och skapar enskilda lösningar som inte är sinsemellan överensstämmande.

Idag är tillämpningen för att specificera information i olika processer inom vård och omsorg den enskilde huvudmannens ansvar, och det saknas tydlighet om hur utvecklingsarbetet (förädlingen) ska samordnas på bästa möjliga sätt. Det finns också exempel på annan typ av tillämpning som bidrar till att utveckla dokumentationen, vilket beskrivs i det kommande avsnittet Olika angreppssätt i utvecklingen.

Olika angreppssätt i utvecklingen

Det finns olika angreppssätt för att strukturera och koda den information om patienter och brukare som ska dokumenteras och som ska utgöra innehållet i verksamhetens informationssystem. Alla dessa angreppssätt behövs, och resultaten bör användas i kombination, men det är viktigt att komma ihåg att olika sätt har olika stor effekt.

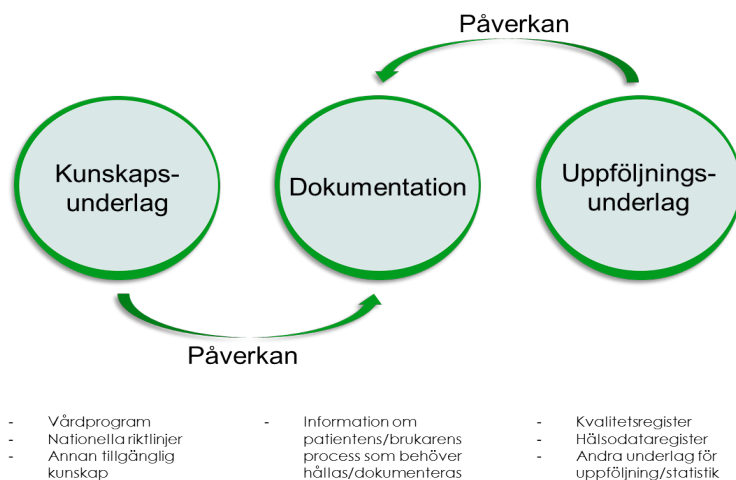
Ett naturligt angreppssätt i utvecklingen av strukturerad dokumentation är att fokusera på den information som, utifrån olika behov, behöver dokumenteras i patientens eller brukarens process, t.ex. strokeprocessen, och strukturera den. Delar av den informationen hittas i kunskapsunderlag, t.ex. riktlinjer och vårdprogram, och i uppföljningsunderlag, t.ex. krav på utdata i form av registervariabler. Andra delar måste samlas in utifrån behov som verksamheten identifierar. Om informationsinnehållet i dokumentationen struktureras och kodas med NI och nationellt fackspråk, kan det sedan återanvändas på olika sätt, utan dubbeldokumentation.

Ett annat angreppssätt är att utgå från de kunskapsunderlag som används som stöd för verksamhet inom avgränsade områden inom vård och omsorg och strukturera informationen i dessa, t.ex. i nationella riktlinjer för stroke. Resultatet av ett sådant arbete kan användas som underlag i utvecklingen av ändamålsenlig och strukturerad dokumentation, men utgör ofta bara en delmängd av det totala informationsinnehåll som behövs för sammanhanget och respektive process. Det här angreppssättet kräver att den som ansvarar för att utveckla det faktiska dokumentationsinnehållet tar till sig det strukturerade kunskapsunderlaget och integrerar det i sitt arbete med att strukturera dokumentation.

Ytterligare ett angreppssätt kan vara att strukturera den information som det finns behov av för olika typer av uppföljning. Utgångspunkten i ett sådant arbete skulle kunna vara registervariabler eller andra utdatabehov som finns i specifika processer, t.ex. kvalitetsregistret Riksstroke. Resultatet kan användas i arbetet med ändamålsenlig och strukturerad dokumentation men är inte alldeles säkert överförbart på en 1-till-1-nivå. Det här angreppssättet kräver att den som ansvarar för att utveckla dokumentation tar till sig det strukturerade uppföljningsunderlaget och förhåller sig till det i sitt arbete med att strukturera dokumentation.

Socialstyrelsens bedömning är att det mest effektiva angreppssättet för att uppnå målet om ändamålsenlig och strukturerad dokumentation är det som fokuserar på helheten, dvs. att strukturera det samlade informationsinnehåll som ska dokumenteras inom olika områden och processer, utan omvägar. I detta angreppssätt är det huvudmännen som ansvarar för och driver utvecklingen av strukturerad dokumentation i verksamheten.

Figur 3. Angreppssätt för att strukturera och koda information.



Socialstyrelsen har i sitt arbete med att stödja ett införande av gemensam informationsstruktur provat olika angreppssätt. Ett har varit att strukturera upp kunskapsunderlag som Socialstyrelsen tar fram, framförallt nationella riktlinjer, ett annat har varit att stödja Nationella programmet för datainsamling² i arbetet med att strukturera variablerna i olika kvalitetsregister, dvs. uppföljningsunderlag. Det har också gjorts vissa ansatser att strukturera sådant informationsinnehåll som ska användas för dokumentation, t.ex. i uppdragen IBIC (Individens behov i centrum, tidigare Äldres behov i centrum) och Uppmärksamhetsinformation. Resultatet av sådana arbeten måste alltid tas emot av någon som ansvarar för att införa resultatet i verksamhetens informationssystem. I och med att Socialstyrelsen inte har ansvar för verksamhetens system och inte kan styra ett införande av strukturerad dokumentation annat än indirekt, innebär det att flera av dessa ansatser hittills har haft begränsad effekt när det gäller att nå målet om ändamålsenlig och strukturerad dokumentation.

De olika angreppssätten har olika fördelar och kan komplettera varandra, men för att målet ska uppnås och utvecklingstakten öka behövs mer riktade insatser för att strukturera innehållet i verksamhetens grunddokumentation. Detta ansvar ligger hos huvudmännen, men kan på olika sätt stödjas av Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen kommer även framöver att strukturera sina nationella riktlinjer med gemensam informationsstruktur, så att de på ett enklare sätt kan integreras och användas av huvudmännen i en digital miljö, i arbetet med strukturerad dokumentation. Vi kommer även att behöva göra en översyn av våra hälso-dataregister för att undersöka hur de skulle kunna struktureras och kodas med gemensam informationsstruktur, i syfte att förenkla informationsöverföringen från vården och omsorgen till nationell statistik.

² Nationella programmet för datainsamling, NPD, drivs av SKL och syftar till att förenkla datainsamling till kvalitetsregister och begränsa dubbelregistrering.

Tillbakablick

I detta avsnitt sammanfattas resultatet från Socialstyrelsens inventering av tidigare uppdrag och förslag inom området.

Utveckling sedan 2007

Den nationella it-strategin för vård och omsorg [2], som regeringen publicerade 2006, lade grunden för att formulera vad som senare blev Socialstyrelsens uppdrag inom området. Skrivelsen tryckte på patientsäkerhet och uppföljning för att motivera satsningen på en gemensam informationsstruktur (satsningen gällde från början hälso- och sjukvård samt närliggande områden). Idag finns en tydligare koppling till hur struktur och fackspråk bidrar till semantisk interoperabilitet inom vård och omsorg.

Socialtjänstområdet kom med i strategin först senare. Regeringen har dock satsat mycket pengar genom överenskommelser med SKL, som rör evidensbaserad praktik inom socialtjänsten, men dessa satsningar har inte alltid innefattat insatser för strukturerad och ändamålsenlig dokumentation.

Sedan 2016 finns uppdraget om gemensam informationsstruktur i Socialstyrelsens instruktion, något som ger bättre förutsättningar för en långsiktig och strategisk hantering av frågorna.

Nationella projekt

Socialstyrelsen har haft uppdrag inom gemensam informationsstruktur sedan 2007. De två inledande projekten NI och Nationellt fackspråk, genomfördes parallellt utifrån separata regeringsuppdrag.

NI-projektet resulterade i början av 2010 i en första version av generiska verksamhetsmodeller för process, begrepp och information inom vård och omsorg. NI beskrev hur information som dokumenteras inom vård och omsorg bör struktureras för att kunna återanvändas i olika situationer, och framförallt för att kunna följa individens process. Utgångspunkten i NI var en vård- och omsorgsprocess, ur individens (patientens, brukarens) perspektiv, inte organisationens. Utifrån denna beskrevs företeelser i processen i en begreppsmodell, och slutligen vilken typ av information som behövs i processen, i en informationsmodell. Alla tre modeller var på en generisk och övergripande nivå för att täcka både hälso- och sjukvård och socialtjänst.

I slutrapporten från NI-projektet föreslogs fem strategiska huvuduppgifter för Socialstyrelsen, utifrån att sammanhållen information över organisationsgränser ska ses som en säkerhetsfråga. De föreslagna uppgifterna var att

- stödja och styra huvudmännens användning
- stödja myndighetens eget arbete inom kunskapsstyrning
- förvalta och vidareutveckla modeller
- utvärdera effekterna av strategin

- delta i internationellt standardiseringsarbete
- genomföra förvaltning i samverkan; NI, fackspråk och V-TIM³.

Socialstyrelsens projekt om nationellt fackspråk för vård och omsorg pågick 2007–2011 och skulle ge förutsättningar för att information som skapas runt en individ och dennes hälsa ska kunna beskrivas på ett enhetligt och entydigt sätt. Arbetet skulle också bidra till informationssäkerhet och ökad säkerhet för brukare och patienter, till tillförlitliga uppföljningar och jämförelser av vård- och omsorgsinsatser, samt till utvecklingen av evidensbaserad kunskap och praktik genom att stödja korrekt dokumentation av fackkunskap inom olika domäner.

Det nationella fackspråket skulle beskriva ett detaljerat innehåll i form av begrepp och termer, klassifikationer och Snomed CT. Snomed CT översattes till svenska vilket var en stor uppgift för projektet. Därutöver lades också grunden till vad som senare blev ÅBIC (Äldres behov i centrum) utifrån ICF (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) och NI.

Socialstyrelsen lämnade i slutrapporten 2011 ett antal förslag till utvecklingsarbeten, bland annat om gemensam informationsstruktur för socialtjänsten. Myndigheten föreslog också en samlad och medveten styrning och utveckling av gemensam informationsstruktur som område (både struktur och fackspråk). Enligt förslaget skulle förvaltningsplaner tas fram för både NI och nationellt fackspråk samt för tillämpad informationsstruktur. Socialstyrelsen föreslog också en treårig utbildningsinsats samt stimulansbidrag för införande av gemensam informationsstruktur.

Förslag till fortsatt uppdrag

I slutet av år 2011 sammanställde Socialstyrelsen ett underlag till regeringen [10] med ett förslag på fortsättning och samordning av vårt uppdrag tillsammans med dåvarande CeHis (Center för eHälsa i samverkan). Målet för samordningen skulle vara att skapa förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

I förslaget betonade Socialstyrelsen behovet av en långsiktig nationell samordning av den gemensamma informationsstrukturen. Vi föreslog att Socialstyrelsen skulle få ett nationellt samordningsansvar för insatsområdet. Dessutom beskrevs behovet av att etablera en stabil förvaltningsorganisation för att förvalta, vidareutveckla och tillhandahålla gemensam informationsstruktur samt för insatser och åtgärder som borde vidtas för att underlätta införande och användning och för att bygga upp nödvändig kompetens. Vi underströk också att det behövdes en tydlig ekonomisk ansvarsfördelning mellan staten och huvudmännen. Slutligen gavs en beräknad kostnad för förvaltningen. Förslaget innehöll en avsevärt förstärkt finansiering.

År 2012 lämnades en särskild plan för socialtjänsten till regeringen [11], då detta område bedömdes vara i behov av förstärkta insatser. Bland annat innefattades att beskriva kärnprocessen för socialtjänstens olika verksam-

³ V-TIM (verksamhetsorienterad tillämpad informationsmodell): informationsmodell för hälso- och sjukvården som utvecklats före NI. V-TIM överlämnades till Socialstyrelsen då Center för eHälsa i samverkan (CeHis) utvecklades som organisation, och har utgjort en del av underlagen i vidareutvecklingen av NI 2014-2015.

hetsområden samt en tillämpad informationsstruktur för socialtjänsten. Arbetet skulle också säkerställa att det nationella fackspråket kunde motsvara socialtjänstens olika verksamhetsområdens behov av begrepp, termer, klassifikationer och kodverk. Slutligen presenterades också en plan för hur Socialstyrelsen skulle ge stöd till kommunerna i att införa den gemensamma informationsstrukturen.

Riksrevisionen skrev i samband med en granskning 2011 [4] att regeringen, innan de grundläggande uppdragen lades på Socialstyrelsen, borde ha klarlagt ansvarsförhållandena när det gäller implementering, finansiering och förvaltning av de nationella projekten för att undvika den otydliga situation som uppstått. Vidare påpekade de att ingen aktör hade det övergripande ansvaret för att leda samarbetet framåt. I förlängningen menade Riksrevisionen att brister i tydlighet vad gäller ansvar och samordning har inneburit att de medel staten bidragit med, för att uppnå målet, inte använts på ett kostnadseffektivt sätt.

Sedan 2011 har Socialstyrelsen fått årliga regeringsuppdrag för gemensam informationsstruktur, med i princip oförändrad finansiering och med delvis detaljerade uppdragsbeskrivningar. Uppdraget utökades dock inte i den omfattning som Socialstyrelsen föreslog 2011, istället prioriterades specifika aktiviteter olika år.

Förvaltning och vidareutveckling

Fokus under 2012 och 2013 var planering och etablering av en förvaltningsorganisation. Dessutom genomfördes försöksverksamhet i flera landsting, med statsbidrag som stöd. Utvecklingen av en nationell källa för ordinationsorsak påbörjades. Inom socialtjänstens område gjorde Socialstyrelsen ett antal sammanhängande satsningar för att stödja handläggningen och en strukturerad dokumentation i verksamheterna.

Under 2014 genomfördes flera åtgärder för att utifrån gemensam informationsstruktur stödja myndighetens kunskapsstyrning, och för att bygga upp ett användarstöd. NI vidareutvecklades med specialiserade beskrivningar för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst och reviderades för att säkerställa att modellerna innefattar dokumentationskrav enligt författning samt lagstadgade rapporteringskrav. En ny klassifikation av socialtjänstens insatser och aktiviteter togs fram och har sedan testats i verksamheten. Uppdraget 2014 innefattade också att testa användbarheten hos den gemensamma informationsstrukturen inom två pilotområden; uppmärksamhetsinformation samt information i bröstcancerprocessen. Arbetet med att vidareutveckla och kvalitetssäkra metoder och anvisningar för användning av den gemensamma informationsstrukturen intensifierades och en modell utvecklades för att kunna följa upp hur införandet fortskrider i verksamheterna.

Under 2015 fortsatte Socialstyrelsens vidareutveckling av produkterna i den gemensamma informationsstrukturen samtidigt som våra insatser för att stödja användningen av produkter och tjänster förstärktes. Ett metodstöd för att strukturera och koda information publicerades, produkterna tillgängliggjordes i allt större utsträckning i maskinläsbart format, webbaserade sökverktyg, utbildningar och forum för erfarenhetsutbyte erbjöds. Socialstyrelsen gav också stöd i ett antal nationella utvecklingsprojekt, exempelvis i

Nationella Programmet för Datainsamling (NPDi) där informationsspecifikationer för de olika kvalitetsregistren tas fram, i utvecklingen av ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd (FMB). Utvecklingen av den nationella källan för ordinationsorsak fortsatte. I slutet av året genomförde Socialstyrelsen en uppföljning av hur landstingen använder och implementerar den gemensamma informationsstrukturen.

Sedan 2016 finns ansvaret för utveckling och förvaltning av den gemensamma informationsstrukturen i Socialstyrelsens instruktion, som en del av uppgifterna som rör statlig styrning med kunskap. Uppgifterna består i att skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer samt en ändamålsenlig informationsstruktur inom vårt verksamhetsområde. Förvaltningsaktiviteterna beskrivs kortfattat i det kommande avsnittet Nuläge.

Nuläge

Förvaltning av gemensam informationsstruktur

Socialstyrelsen har idag en etablerad förvaltningsorganisation för gemensam informationsstruktur. Förvaltningen omfattar ändringshantering, versionshantering och tillgängliggörande av produkter och tjänster. Den innefattar också vidareutveckling och användarstöd.

För att visa konkreta användningsexempel har Socialstyrelsen tagit fram ett antal tillämpningar av den gemensamma informationsstrukturen inom både hälso- och sjukvård och socialtjänst (t.ex. för uppmärksamhetsinformation). Dessa tillämpningar innehåller delmängder ur NI, Snomed CT och vissa klassifikationer.

En av de viktigaste uppgifterna i uppdraget är att stödja användningen av gemensam informationsstruktur, för att skapa bättre förutsättningar för huvudmännen att utveckla en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation.

Generellt användarstöd i form av publikationer och presentationer finns tillgängligt för alla användare. För ett mer djupgående användarstöd har Socialstyrelsen gjort strategiska val av mottagare (t.ex. nationella projekt), och för vissa av Socialstyrelsens egna uppdrag (t.ex. IBIC [12]) har särskilda stödinsatser genomförts. Under 2015 har även handläggare och utförare inom några kommunala och privata verksamheter testat att använda KSI (en ny klassifikation för socialtjänstens insatser och aktiviteter) i försöksverksamhet, och i detta arbete fått användarstöd av Socialstyrelsen.

En viktig aktivitet i förvaltningen är att skapa och delta i forum för samverkan med andra nationella och internationella aktörer inom e-hälsa och gemensam informationsstruktur. Några exempel på det är följande:

- Taktisk samverkansgrupp för frågor som rör gemensam informationsstruktur där en dialog förs på den taktiska och operativa nivån tillsammans med SKL, Inera och eHälsomyndigheten.
- Socialstyrelsens råd för e-hälsa och gemensam informationsstruktur.
- Referensgrupper med representanter för landsting och kommuner.
- Samverkan med verksamhetsföreträdare inom ramen för försöksverksamheter inom socialtjänsten.
- Nordiskt samarbete och samarbeten med internationella organisationer som WHO och IHTSDO.

I olika tillämpningsarbeten förekommer även samverkan med andra aktörer, t.ex. med Läkemedelsverket och eHälsomyndigheten i arbetet med nationell källa för ordinationsorsak, och med Försäkringskassan och Inera i arbetet med Försäkringsmedicinskt beslutsstöd.

Användning i landsting och kommuner

I detta avsnitt beskrivs nuläget i landsting och kommuner avseende användning av den gemensamma informationsstrukturen, baserat på uppföljningar som Socialstyrelsen har genomfört.

Gemensam informationsstruktur i landstingen

Under hösten 2015 genomförde Socialstyrelsen en undersökning av landstingens implementering av den gemensamma informationsstrukturen [7], genom frågor som berör styrning, organisering av arbetet, användning av delarna i gemensam informationsstruktur och resultat av användningen.

Kompetensbristen är relativt stor inom området. Över 70 procent av de 19 svarande landstingen anger att de har otillräcklig kompetens inom begrepps- och informationsmodellering, kodning/mappning till Snomed CT samt terminologiarbete. Inom klassifikationskodning är kompetensförsörjningen bättre, men 26 procent anger trots det att den är otillräcklig. Bara en tredjedel av landstingen har någon funktion med uppgift att ge användarstöd i tillämpningen av NI och Snomed CT. Samtliga landsting anger att de har användarstöd för klassifikationskodning. Endast åtta av landstingen anger att de använder NI, och bara ”i viss utsträckning”.

De strukturerade dokumentationsmallar som finns i landstingens huvudsakliga vårddokumentationssystem är endast i liten utsträckning framtagna utifrån NI eller kodade med Snomed CT. Vid kravställning på vårddokumentationssystemen använder 13 landsting någon del av nationellt fackspråk och åtta någon del av NI. Det pågår utveckling av mallar med fasta svarsalternativ för strukturerad dokumentation i 17 av de svarande 19 landstingen men endast fyra av dessa använder NI i denna utveckling medan 11 använder Snomed CT (dock främst som referensmaterial, endast fem har börjat koda), 13 använder klassifikationerna och 14 använder termbanken. De huvudsakliga vårddokumentationssystemen kan inte hantera Snomed CT-koder idag, menar 17 av de svarande landstingen.

Användningen av Socialstyrelsens termbank och de hälsorelaterade klassifikationerna är av förklarliga skäl högre än användningen av NI och Snomed CT, som är relativt nya produkter med fokus på elektronisk dokumentation. Klassifikationerna ICD-10-SE och KVÅ används i dokumentationen i över 90 procent av landstingen.

Få landsting har någon form av styrande dokument på strategisk nivå, för användning av hela eller delar av den gemensamma informationsstrukturen. Endast sex landsting befinner sig på det vi bedömer som ”tillämpningsnivå”, enligt den modell för uppföljning som Socialstyrelsen tog fram 2015 [13].

De implementeringsindikatorer som uppföljningen bygger på är på en relativt generell nivå och ger inte en fullständig bild av hur användningen ser ut. För att få mer information om landstingens förutsättningar att använda den gemensamma informationsstrukturen och vilka utmaningar de står inför i utvecklingen av dokumentationen, har uppföljningen kompletterats med mer ingående intervjuer, hittills i 13 landsting. Det preliminära resultatet bekräftar den bild vi fått från intervjuerna i studien om användbarhet och ändamålsenlighet hos produkterna i den gemensamma informationsstrukturen, som

beskrivs i avsnittet Ändamålsenlighet och användbarhet. Resultatet är värdefullt för Socialstyrelsens förvaltning i utvecklingen av användarstöd.

Gemensam informationsstruktur i kommunerna

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag tagit fram nyckeltal för utvecklingen av e-hälsa i kommunerna och för tredje året i rad gjort en uppföljning genom en enkät till landets samtliga kommuner 2016 [14]. Som en del av uppföljningen undersöks användningen av klassifikationer i kommunernas dokumentation. Frågor om användningen av Snomed CT och NI ingår inte i denna uppföljning. NI används främst genom Socialstyrelsens nationella uppdrag om Barns behov i centrum (BBIC) och ÄBIC, som många kommuner anslutit sig till. Snomed CT används inte inom socialtjänsten.

Dokumentation i kommunerna görs både i löpande journaltext och i mer strukturerad form. Med strukturerad dokumentation menas här att det finns fasta svarsalternativ, inte att dokumentationen är strukturerad utifrån gemensam informationsstruktur. Strukturerad dokumentation används i ÄBIC [15] och i BBIC [16].

Flest kommuner har infört strukturerad dokumentation i myndighetsutövningen av barnärenden, 93 procent. Den höga andelen beror framförallt på att BBIC är ett etablerat system för dokumentation av utredning, genomförande av insatser och uppföljning för barn och unga. Vidare använder 71 procent av kommunerna strukturerad dokumentation i arbetet med vuxna med missbruksproblem. I myndighetsutövningen av insatser för personer med funktionsnedsättningar är det en betydligt lägre andel kommuner som använder strukturerad dokumentation, 19 procent. Inom äldreområdet finns ÄBIC sedan några år som bygger på ICF (Internationell klassifikation av funktions-tillstånd, funktionshinder och hälsa). Drygt 30 procent av kommunerna använder ÄBIC i myndighetsutövningen inom äldreomsorgen.

I socialtjänstens utförarled är det färre kommuner som använder strukturerad dokumentation än i myndighetsutövningen. Andelen kommuner där personalen i myndighetsutövningen använder ICF för barn och unga, är 18 procent. I utförarledet i kommunala verksamheter används ICF framförallt inom hälso- och sjukvården. I hemsjukvården i ordinärt boende och i hälso- och sjukvård i särskilda boenden är det drygt 70 procent av kommunerna som använder ICF. Inom socialtjänstverksamheterna är det betydligt färre kommuner som använder ICF. Andelen kommuner som använder ICF i verksamheter för barn och unga är 14 procent.

Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) är en klassifikation av åtgärder inom hälso- och sjukvården. Drygt 40 procent av kommunerna använder KVÅ i hemsjukvård i ordinärt boende och i hälso- och sjukvården i särskilda boenden.

Ändamålsenlighet och användbarhet

Socialstyrelsen fick ett särskilt uppdrag om att analysera användbarheten och ändamålsenligheten hos produkter och tjänster i gemensam informationsstruktur. Arbetet gjordes tillsammans med eHälsainstitutet vid Linnéuniversitetet som bl.a. genomförde intervjuer med ett antal användare från landsting, kommuner, myndigheter och it-leverantörer. De som identifierades som lämpliga respondenter var personer med erfarenhet av konkret arbete med gemensam informationsstruktur i tillämpningar.

Det var inledningsvis nödvändigt att förtydliga och avgränsa arbetet, och även att beskriva vad som avses. Följande beskrivningar togs fram:

- *Produkter och tjänster i gemensam informationsstruktur* avser här NI, Snomed CT, klassifikationerna, termbanken samt de tjänster som Socialstyrelsen tillhandahåller för användning, distribution m.m. Dessutom inkluderas här vissa metoder och anvisningar som finns tillgängliga som ett stöd för användning av produkterna.
- *Ändamålsenlighet* avser här användarnas uppfattning om nyttan med gemensam informationsstruktur, kopplat till Socialstyrelsens kvalitetskriterier om hur information som dokumenteras bör kunna återanvändas.
- *Användbarhet* avser här användarnas uppfattning om de praktiska/konkreta möjligheterna att uppnå ändamålet ovan med hjälp av gemensam informationsstruktur.

Nedan återges en sammanfattning av intervjusvaren samt Socialstyrelsens reflektioner kring dem. Intervjusvaren är grupperade utifrån användarnas kännedom och kunskap om gemensam informationsstruktur samt utifrån deras uppfattning om ändamålsenlighet och användbarhet hos produkterna. Resultatet av analysen ger en bild av användarnas intention att använda gemensam informationsstruktur och av deras faktiska beteende när det gäller användningen.

Kännedom och kunskap om gemensam informationsstruktur

Kännedomen om vad begreppet gemensam informationsstruktur står för skiljer sig åt mellan olika användare, men när det gäller de olika delar som ingår i gemensam informationsstruktur är den bättre. Kännedomen varierar dock beroende på vilken produkt det rör sig om samt beroende på vilken typ av verksamhet som den som har svarat på frågan representerar, t.ex. hälso- och sjukvård eller socialtjänst.

Ungefär hälften av användarna anser att de själva har tillräcklig kunskap för att kunna använda gemensam informationsstruktur i det syfte de behöver använda den, men att det definitivt inte finns tillräcklig kunskap i den egna

organisationen. I många organisationer finns det relativt god kunskap om termbanken och klassifikationerna, men inte om NI, Snomed CT eller om gemensam informationsstruktur som helhet. Flera trycker på behovet av att bygga upp kunskap och erfarenhet internt men också att det behövs tydligare styrning och till och med krav på användning utifrån för att en satsning på ändamålsenlig och strukturerad dokumentation ska kunna bli verklighet.

Reflektioner

Det är positivt att användarna har god kännedom om gemensam informationsstruktur, men det är också tydligt att det inte finns tillräcklig kunskap och kompetens om hur den bör användas. Bristen på kunskap och kompetens och svårigheterna kring kunskapsuppbyggnad är problem som har lyfts genomgående vid intervjuerna. Verksamheterna har små möjligheter att lokalt bygga den kompetens som behövs för att de ska kunna arbeta med standardisering och strukturering av sin dokumentation, och de är beroende av hjälp och stöd från Socialstyrelsen. Det användarstöd som Socialstyrelsen erbjuder anses dock inte vara tillräckligt, vilket är viktig återkoppling som behöver diskuteras vidare av förvaltningsorganisationen för gemensam informationsstruktur. De erkänt låga kunskapsnivåerna när det gäller användning av gemensam informationsstruktur är dessutom en tydlig återspeglning av detta. Användarstöd är sedan tidigare en prioriterad aktivitet för Socialstyrelsen, men dessa insatser kommer att krävas i ännu större omfattning. Framförallt måste dock mottagaren för användarstödet tydliggöras. Denna prioritering och behovet av tydligare fokus för användarstödsinsatserna diskuteras vidare i reflektionerna om användbarhet nedan.

Uppfattning om ändamålsenlighet

Uppfattningarna om ändamålet med gemensam informationsstruktur är relativt samstämmiga. Det lyfts att en gemensam informationsstruktur framförallt ger verksamheterna ett gemensamt språk oavsett profession och typ av verksamhet, ger underlag för statistik, möjliggör bättre jämförbarhet och återanvändning av information samt skapar bättre kommunikation mellan både människor och system. Förståelsen för nyttan framstår som hög.

På frågan om huruvida ändamålet har uppnåtts i deras verksamheter är svaret övervägande nej, även om vissa tycker att de har kommit en bit på väg eller ligger i startgroparna. Några säger att det är svårt att bedöma om gemensam informationsstruktur är ändamålsenlig eftersom de ännu inte har sett konkreta exempel på användning, och att ändamålet inte kommer att uppnås så länge det inte går att få till användning i it-systemen. Innan dess går det inte att utvärdera om gemensam informationsstruktur räcker till.

Reflektioner

Även om användarna till stor del ser nyttan och ändamålsenligheten med gemensam informationsstruktur är det tydligt att den inte har uppnåtts i verksamheterna eller att förståelsen har nått ut på ett bredare plan. Många lyfter behovet av exempel som belyser nyttan och som visar på olika möjligheter med gemensam informationsstruktur, något som framförallt behövs för

att övertyga beslutsfattare om att frågorna om ändamålsenlig och strukturerad dokumentation är viktiga att prioritera. Socialstyrelsen skulle därför behöva arbeta mot en bredare målgrupp i sin kommunikation om varför gemensam informationsstruktur behövs.

Uppfattning om användbarhet

Användbarheten mäts genom perspektiven *kvalitet* (innehåll), *tillgänglighet* (format, paketering och distribution) och *användarstöd*.

Innehållet i nationellt fackspråk anses till stora delar räckta till för syftet. Flera tycker däremot att NI är för abstrakt och generell och att innehållet borde ha en tydligare koppling till verksamheternas behov. Någon säger att även om produkterna inte helt täcker just deras behov så räcker de säkert till för det som de är avsedda för (dvs. dokumentation av en individanpassad process).

Flertalet tycker inte att format, paketering och distribution är tillräckligt väl anpassat för mottagarna, och vissa efterlyser bättre sökbarhet och bättre verktyg för t.ex. nedladdning av produkter. Det lyfts även att vissa produkter skulle behöva tillgängliggöras i ett annat format än idag, särskilt de produkter som främst levereras som publikationer, t.ex. NI. Åsikterna om problematiska format etc. lyfts framförallt av verksamhetsrepresentanter, medan it-leverantörerna antingen svarar att produkternas format fungerar som det är eller inte har någon åsikt om formatet.

Många upplever att Socialstyrelsens användarstöd inte är tillräckligt och efterfrågar en komplettering med utbildnings- och informationsmaterial som är tydligare anpassat för olika målgrupper och som tillgängliggörs i ett mer interaktivt format, t.ex. webbutbildningar och webinarier. Dessutom efterfrågas praktisk handledning, gärna i form av workshoppar.

Det finns även andra faktorer som påverkar användningen, t.ex. organisatoriska och tekniska förutsättningar. När det gäller de organisatoriska förutsättningarna påpekar många att det är ett problem att beslutsfattare och chefer i deras verksamheter inte förstår eller prioriterar frågorna och därmed inte heller fattar nödvändiga beslut för att en satsning ska kunna göras. Vissa nämner dock att det i deras verksamhet finns beslut om att inkludera gemensam informationsstruktur i organisationens dokumentationspolicy.

En vanlig kommentar om de tekniska förutsättningarna är att många av dagens system inte är anpassade för att hantera information som är strukturerad enligt gemensam informationsstruktur, och att det skulle vara tids- och kostnadskrävande att utveckla de system som trots allt är möjliga att utveckla. Dessutom kan de flesta system på grund av tekniska begränsningar inte kommunicera med andra system, vilket gör att syftet med gemensam informationsstruktur delvis försvinner. Flera av leverantörerna säger dock att det är tekniskt möjligt i deras system, men att det är kunderna som måste prioritera och besluta om ett införande.

Reflektioner

De synpunkter om produkternas format som har framkommit är inte nya för Socialstyrelsen, och flera hanteras redan av förvaltningsorganisationen för

gemensam informationsstruktur. Exempelvis pågår ett arbete med att tillgängliggöra NI i ett mer interaktivt format. Det är viktigt att vi tar till oss åsikterna om innehåll och att vi tydligare kommunicerar de rutiner för ändringshantering som finns för samtliga produkter, vilka inte alltid är kända bland användarna. Om användarna upplever att produkterna inte räcker till eller är tillräckligt bra men inte vet om att de kan påverka dem, kan användningen eller intentionen att använda gemensam informationsstruktur påverkas. Det finns dock vissa indikationer på att åsikterna om bristande innehåll och format hänger ihop med de erkänt låga kunskapsnivåer som nämns ovan, vilket därmed också påverkar uppfattningen om användbarhet.

Det är tydligt att användarna inte är nöjda med det användarstöd som Socialstyrelsen har erbjudit hittills. En av anledningarna till att vi inte har haft möjlighet att möta upp det stora behovet av stöd är att mottagargruppen är både månghövdad och mångfacetterad, vilket har lett till att användarstödet inte har kunnat målgruppsanpassas eller varit särskilt effektivt. Användarstödet behöver framöver därför riktas mot en smalare, mer specialiserad målgrupp, till skillnad från kommunikationen om nyttan som snarare behöver breddas.

Tekniken upplevs som ett stort hinder, men åsikterna om vad som är tekniskt möjligt skiljer sig åt beroende på om de kommer från verksamheten eller från leverantörssidan. Dessa skillnader i uppfattning tyder på att det finns ett behov av ytterligare och djupare diskussioner om användning ur olika tekniska perspektiv.

De många åsikterna om hur frågorna om strukturerad dokumentation hanteras organisatoriskt pekar på att tydligare styrning och samordning efterfrågas, eller att det i alla fall finns ett behov av att dessa frågor centraliseras nationellt i högre grad än idag.

Resultat av analys

Analysen ska ge en bild av användarnas intention att använda gemensam informationsstruktur och av deras faktiska användningsbeteende. Intervjuerna visar att kännedomen om gemensam informationsstruktur och de ingående produkterna är relativt god, och även att man förstår nyttan och ändamålsenligheten med den. Slutsatsen man kan dra av det är att intentionen att använda gemensam informationsstruktur generellt är hög.

Däremot visar svaren på frågorna om användbarhet att kunskapen om hur gemensam informationsstruktur bör användas överlag är låg. Detta påverkar i stor utsträckning användningsbeteendet: gemensam informationsstruktur används ibland inte alls och ibland på ett sätt som inte är det avsedda. Den begränsade användningen leder till att ändamålet med gemensam informationsstruktur inte uppnås.

Röster om utvecklingen

Intervjuer

Som en del av inventeringen av tidigare uppdrag har Socialstyrelsen intervjuat nio personer med god förståelse för gemensam informationsstruktur. Fokus låg på att få synpunkter på hur arbetet har fungerat fram till nu, och vad som borde göras för att förbättra arbetet inom området.

Flera respondenter betonade att en central uppgift för Socialstyrelsen, utifrån uppdraget, är att ansvara för att inte ”låta tusen blommor blomma” vid införande. En respondent reflekterade över komplexiteten inom området. Respondenten menade att det inte alltid tagits hänsyn till komplexiteten i strategidokument och visioner kring e-hälsa, i relation till arbetet med gemensam informationsstruktur. Personer som arbetar fram strategidokument behöver ha en kunskap som gör det möjligt att förstå förutsättningarna för utveckling utifrån gemensam informationsstruktur. Det behövs enligt respondenten en politisk uthållighet med tanke på omfattningen av satsningen. Därutöver behöver den fortsatta utvecklingen av gemensam informationsstruktur i första hand utgå från tidigare nationella och internationella arbeten. Respondenter framförde också önskemål om att Socialstyrelsen tillsammans med andra aktörer i högre omfattning knyter an gemensam informationsstruktur till internationella standarder.

Förslag framkom också under inventeringen om att Socialstyrelsen, bland annat med stöd av Rådet för styrning med kunskap⁴, ska göra prioriteringar bland de satsningar som uppfattas som mest angelägna och därmed arbeta igenom fokusområden över en längre tidsperiod.

Flera respondenter framförde synpunkter om att NI inte fullt ut motsvarar verksamheternas behov, varken ur socialtjänst- eller hälso- och sjukvårdsperspektivet. Det som efterfrågas är i första hand en starkare koppling till verksamheternas processer, som respondenterna vill ha beskrivna.

Respondenterna efterfrågar generellt mer och tätare samverkan, både utifrån ett ”top down” och ett ”bottom up-perspektiv”. De vill också att samverkan med bland annat SKL sker oavsett om det finns ett uppdrag eller inte. Det framfördes också önskemål om snabbare service och stöd till olika utvecklingsprojekt.

En respondent tog upp kompetensbristen inom området, och föreslog att Socialstyrelsen eller annan aktör på ett strategiskt sätt bör genomföra ett antal utbildningstillfällen för att öka införandetakten.

⁴ Socialstyrelsen, E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, Inspektionen för vård- och omsorg, Läkemedelsverket, Myndigheten för delaktighet, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering samt Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Reflektioner

Socialstyrelsen har sedan 2015 ett långsiktigt uppdrag inom gemensam informationsstruktur, vilket ökar möjligheten att i samverkan med andra aktörer snabba på utvecklingstakten. Vi instämmer i att vi behöver engagera oss i standardiseringsfrågor.

Förslaget att Socialstyrelsen, med stöd av Rådet för styrning med kunskap eller annan nationell aktör, ska göra prioriteringar i det nationella utvecklingsarbetet, skulle kunna vara ett sätt att hantera komplexiteten. Detta skulle ge goda förutsättningar för en systematisk utveckling och utvärdering som bidrar till att bygga kunskap från de satsningar som görs. En utgångspunkt måste vara att utvecklingen är behovsstyrd.

Socialstyrelsen behöver bli bättre på att kommunicera syftet med NI för att skapa rätt förväntningar. NI är en generisk verksamhetsbeskrivning som beskriver företeelser och information som är gemensamma för vård och omsorg (nivå 1) samt för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst (nivå 2). NI är tänkt att användas som utgångspunkt för att beskriva verksamhetsnära processer inom specifika områden. Det är tydligt att dessa områdesspecifika processbeskrivningar behövs i utvecklingen av strukturerad dokumentation och det är därför angeläget att komma överens på nationell nivå framöver, om formerna för ett sådant arbete.

Inom hälso- och sjukvården finns ett stort antal kliniska processer. Enskilda landsting har i olika utsträckning tagit fram processbeskrivningar för flera av dessa (t.ex. för bröstcancerprocessen), men inte alltid utifrån en gemensam generisk beskrivning som NI. SKL har det senaste året påbörjat ett arbete med att, tillsammans med landstingen, identifiera processer som det är angeläget att ta fram gemensamma beskrivningar för.

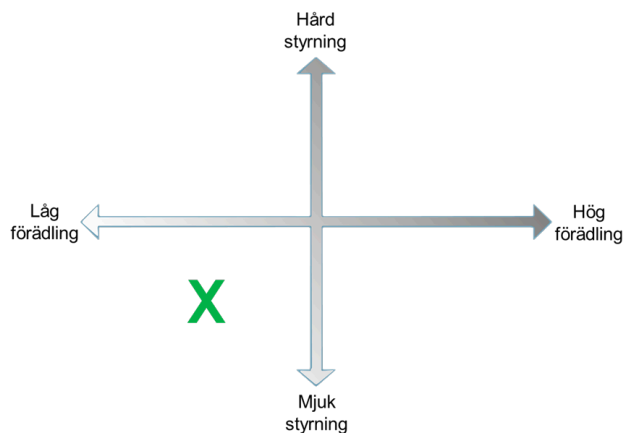
Inom socialtjänstområdet finns inte lika många processer (motsvarande de kliniska inom hälso- och sjukvården). Här har Socialstyrelsen valt ett angreppssätt som innebär att vi, genom våra regeringsuppdrag, tar fram informationsspecifikationer inom ramen för IBIC och BBIC.

Dialog med intressenter

Med utgångspunkt i modellen som beskrivs i avsnittet Genomförande, har deltagare i ett antal intressentgrupper diskuterat och beskrivit förutsättningar i olika scenarier som skapas i modellens fyra kvadranter. Nedan sammanfattas diskussionerna kring respektive scenario.

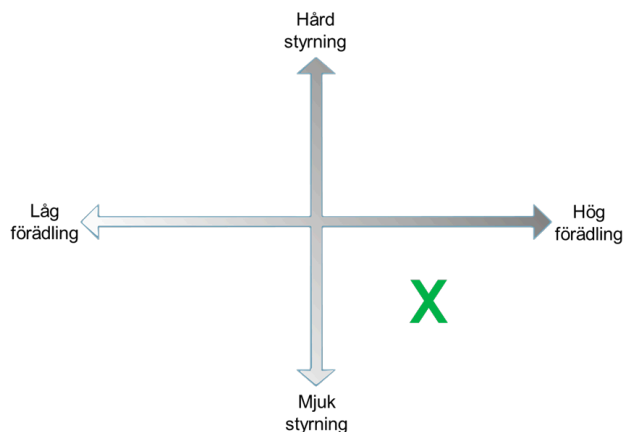
Mjuk styrning och låg förädling

Risken med låg förädling i kombination med mjuk styrning är en låg måluppfyllelse, dvs. att målet om interoperabilitet inte nås. Ansatsen bedöms som kostnadsineffektiv, och låg förädling leder till stor variation i tillämpningen av den gemensamma informationsstrukturen. I kombination med mjuk styrning får ”tusen blommor blomma”. En konsekvens av detta är att lösningar utvecklas som inte är interoperabla, vilket i sin tur leder till ojämlik vård och omsorg.



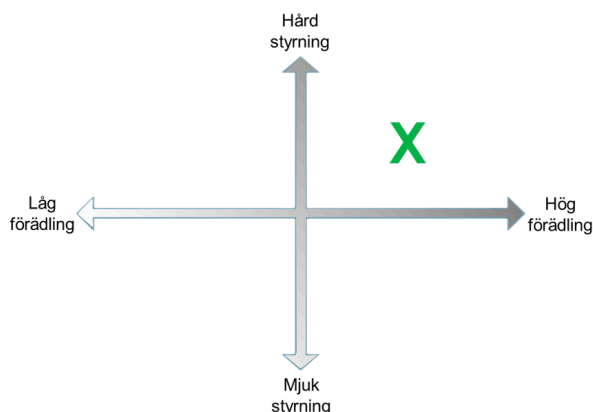
Mjuk styrning och hög förädling

Hög förädling i kombination med mjuk styrning kräver omfattande samordning. Utvecklingen måste bygga på tydliga överenskommelser och ansvarsfördelning mellan stat och huvudmän, väl utarbetade samverkansformer och att varje steg är väl förankrat i verksamheten. Hög förädling innebär att ett omfattande utvecklingsarbete måste genomföras. Utveckling och införande kräver piloter som verifierar vad som fungerar och är långsiktigt hållbart. Statliga stimulansmedel kan vara ett effektivt styrmedel för utvecklingen men inte alltid för en långsiktig förvaltning. Utvecklingen riskerar att ta tid men bygger den på samsyn och kvalitetssäkring skapas förutsättningar för hög måluppfyllelse.



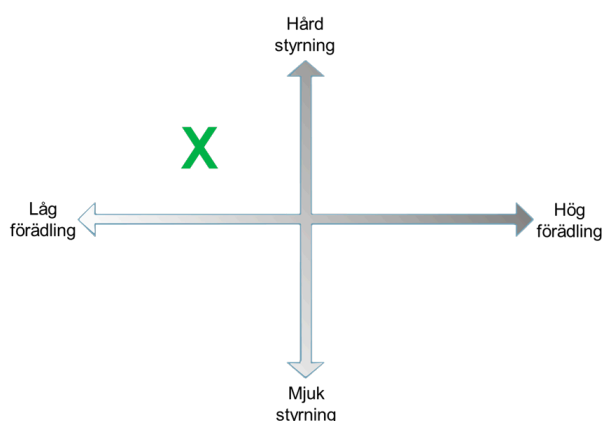
Hård styrning och hög förädling

Hård styrning i kombination med hög förädling kräver att ändamålsenligheten i tillämpningar som ska implementeras är säkerställd. Det som ska implementeras måste vara ”klart och rätt” och kunna ge bevisad nytta och effekt. Detta kräver nyttoanalyser och omfattande kvalitetssäkring, där verksamheten måste ha en framträdande roll. Den hårda styrningen kan vara ett hinder för innovation och engagemang från verksamheten, och riskerar att cementera valda lösningar. Ansatsen kräver en omfattande statlig förvaltning.



Hård styrning och låg förädling

Hård styrning i kombination med låg förädling skapar förmodligen inte bättre förutsättningar än om styrningen vore mjuk. Den hårda styrningen får inte avsedd effekt eftersom det är fritt att skapa egna lösningar utifrån lågt förädlade grundprodukter. En ansats med låg förädling öppnar för stor variation i tillämpningen trots hård styrning, eftersom styrningen endast kan vara på en övergripande nivå. Detta leder till låg måluppfyllelse.



Reflektioner

Det finns en relativt stor samsyn kring förutsättningarna i de scenarier som åskådliggörs i modellen ovan. Deltagarna placerar Socialstyrelsens arbete

med gemensam informationsstruktur, i den kvadrant som innebär mjuk styrning i kombination med låg förädling, även om det finns exempel på framtagna informationsspecifikationer som innebär en högre förädling. Dessa har i första hand utvecklats just som piloter.

Diskussionen kom i stor utsträckning att handla om en önskad förflyttning åt höger i modellen, mot en högre grad av förädling, men inte nödvändigtvis uppåt, mot hårdare styrning. Några efterfrågar en hårdare styrning, men de flesta förespråkar någon form av mjuk styrning, exempelvis i form av stimulansmedel. Här krävs en hög grad av samordning, samverkan och samsyn.

Det finns också en enighet om att det inom specifika områden kan behövas en hård styrning i form av föreskrifter, ur ett patient- och rättssäkerhetsperspektiv. Hård styrning kan också bättre motivera till beslut, kompetensutveckling och implementering lokalt och regionalt. Många representanter från huvudmännen lyfter behovet av hjälp med att visa på nyttor och av informationsmaterial för olika målgrupper lokalt. Idag finns hård styrning i form av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS, samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

Hög förädling i det som utvecklas på nationell nivå lyfts som nödvändigt för en enhetlig användning och måluppfyllelse. Diskussionen rörde framförallt hur samverkan mellan huvudmännen och staten bör se ut i scenariot med mjuk styrning och hög förädling. Det finns olika åsikter om i vilken utsträckning det är Socialstyrelsen som ska ansvara för förädlingen. Flera deltagare betonar att det är viktigt att SKL, eller motsvarande samordningsfunktion på huvudmannasidan, har en roll i förädlingsarbetet, stödjer implementering av förädlade lösningar och företräder huvudmännen i samarbetet med Socialstyrelsen. Det efterfrågas en samordning med tydlig ansvarsfördelning.

Representanter för socialtjänsten betonar särskilt att en hög förädling inte är detsamma som att det praktiska arbetssättet ska styras av staten. Med en nationellt beslutad grund för vad som ska dokumenteras och hur, kan fokus lokalt istället läggas på dialog om hur arbetssätt kan utvecklas.

Behovet av förankring, användarstöd, information och utbildning i verksamheten tas upp av många intressenter. Det krävs tydliga anvisningar om hur produkterna ska användas och hur de ska omsättas i teknik. Ska alla jobba med processbeskrivningar och informationsmodeller lokalt? Att kravställa utifrån grundprodukterna i den gemensamma informationsstrukturen kräver hög kompetens och ett mer omfattande användarstöd.

Flera deltagare framhåller att det också behövs en nationell överenskommelse om vilken information som ska kunna delas mellan huvudmän. En sådan överenskommelse kan vara grund för prioritering i en stegvis utveckling. Överenskommelsen kan kompletteras med en sorts ”villkorad valfrihet” som innebär att när man deltar i informationsutbytet, måste informationen vara strukturerad och kodad på ett gemensamt beslutat sätt.

Samverkansformer och ansvarsförhållanden lyfts av många. Här krävs en ökad tydlighet.

Dialog med it-leverantörer

Med leverantörer av it-stöd till vård och omsorg har separata möten genomförts eftersom leverantörerna endast i låg utsträckning representeras i övriga intressentgrupper.

Avstämningen med it-leverantörerna är gjord via telefonintervjuer och e-post samt vid ett gruppmöte. Samtliga är leverantörer av system som används inom socialtjänsten och/eller hälso- och sjukvården, där även den kommunala hälso- och sjukvården räknas in.

Leverantörerna är generellt sett positiva till gemensam informationsstruktur och ser många fördelar med gemensamma standarder. Följande synpunkter om de specifika produkterna framkom:

- NI betraktas som något positivt och används i de flesta fall som referens, t.ex. som ett uppslagsverk.
- Socialstyrelsens termbank uppskattas av leverantörerna och används främst som uppslagsverk. Det finns dock synpunkter på att relationen mellan termbanken och NI bör tydliggöras.
- Bland leverantörerna inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård är ICF, KSI samt KVÅ de mest kända och använda av de hälsorelaterade klassifikationerna.
- Några av leverantörerna nämner att kommunerna är intresserade av att använda KSI som ett komplement till ICF, som redan används inom socialtjänst.
- Bland leverantörerna inom hälso- och sjukvård är ICD-10-SE och KVÅ mest kända.
- Snomed CT ses som en produkt som kan bidra till att minska behovet av flera kodsystém i it-systemen, vilket i sin tur medför färre beroenden och mappningar och ett minskat behov av ”aktiv kodning” för användarna. Vikten av att det är en internationell standard lyfts också.
- Det är framförallt de leverantörer som har sina kunder inom hälso- och sjukvården som nämner Snomed CT som en viktig resurs. De som främst levererar system för socialtjänsten uttrycker att de i dagsläget inte uppfattar att Snomed CT är relevant för dem.
- Leverantörerna säger också att ”förädlade” tillämpningar som ÄBIC och IBIC har gett draghjälp till användningen av NI, då dessa utgår från NI i sin grundstruktur för socialtjänsten.

Reflektioner

Leverantörerna pekar på ett generellt behov av stöd till sina kunder i frågor som rör arbetssätt och användning av gemensam informationsstruktur. De skulle också vilja ha möjlighet att ställa frågor direkt till Socialstyrelsen, och tillsammans med andra leverantörer träffa Socialstyrelsen en eller två gånger per år för att ge återkoppling från kunder och diskutera införandefrågor.

Uppdateringar upplevs som något positivt, men det får inte ske för ofta eller medföra stora förändringar varje år då det tar mycket tid och resurser att göra ändringar i systemen. Det måste också finnas förutsättningar för att hantera övergången mellan olika versioner t.ex. i form av tydliga ”release notes”.

Dessutom kom förslaget att Socialstyrelsen borde ta fram en plan som tydligt pekar ut pågående och planerade aktiviteter i förvaltningen och utvecklingen av den gemensamma informationsstrukturen under en fastställd period, förslagsvis två år framåt i tid. Detta är ett önskemål som Socialstyrelsen vill tillgodose. En sådan plan skulle uppdateras löpande och ge leverantörerna en tydlig fingervisning om t.ex. produktreleaser och status för nyutveckling inom olika områden som Socialstyrelsen arbetar med.

Utredningar

De senaste åren har det pågått ett flertal utredningar, vars slutsatser är relevanta att ha som utgångspunkt i arbetet med en långsiktig utveckling av gemensam informationsstruktur. Nedan sammanfattas valda delar av dessa utredningar.

Effektiv vård

Regeringen beslutade i november 2013 att tillsätta en nationell samordnare med uppdrag att göra en analys av hur hälso- och sjukvården kan använda professionernas resurser på ett mer ändamålsenligt och effektivt sätt. Betänkandet, som överlämnades 13 januari 2016 [5], belyser de effektivitetsproblem och utvecklingsområden som finns.

Flera slutsatser i betänkandet har att göra med brister i informationshanteringen inom vården. Organisationens stuprörssystem gör det svårt att skapa samordnade horisontella vårdprocesser för patienten och det saknas verksamhetsstöd som ger förutsättningar för effektiva arbetssätt. Grundläggande information om patienten dokumenteras flera gånger. Det finns brister när det gäller struktur och enhetlighet i termer och begrepp och systemen har en föråldrad logik. Det finns stor frihet till fritext i journaler och journaler är sällan standardiserade. Detta innebär enligt betänkandet att personalen inte har ett helhetsgrepp om individen. Man vet inte vad andra aktörer har gjort och därmed uppstår risk att insatser ges vid fel tidpunkt, på fel sätt, i fel mängd eller i onödan. Svårigheten med att få tillgång till andra professioners journalanteckningar gör att väsentlig information kan missas.

En slutsats i betänkandet är att staten behöver ta ett övergripande ansvar för informationshanteringen, sett som en infrastruktur för vården. Ett center för informationsstruktur och informatik bör inrättas, som kan tillhandahålla metodstöd. Huvudmännen och staten bör ge stöd till utvecklingen av strukturerad dokumentation, t.ex. i form av journalmallar. Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården bör ställa krav på att huvudmännen anger övergripande principer för dokumentation i vården. Socialstyrelsen bör också förstärka det stödjande och vägledande arbetet avseende dokumentationen i hälso- och sjukvården. Betänkandet menar dessutom att landstingen ska agera mer gemensamt.

Digitaliseringens transformerande kraft

Regeringen beslutade i juni 2012 att tillsätta en kommitté, Digitaliseringskommissionen, med uppgiften att verka för att målet i den it-politiska strategin It i människans tjänst – en digital agenda för Sverige, uppnås och att

regeringens ambitioner inom området fullföljs. Digitaliseringskommissionen överlämnade sitt slutbetänkande i december 2015 [6].

Betänkandet lyfter behovet av långsiktighet i statens engagemang för att främja digitaliseringsutvecklingen i samhället och behovet av en samlad ansats och samverkan mellan många olika aktörer. Digitaliseringen av offentlig sektor ses som en viktig förutsättning för att främja digitaliseringen i hela samhället och kommissionen anser att staten här bör utveckla former för mjuk styrning, genom ett kontinuerligt statligt engagemang för att främja digitaliseringen i samhället.

Vidare föreslår kommissionen att regeringen bör säkerställa en kontinuitet i de nationella insatserna för digitaliseringen genom att organisera det nationella främjandearbetet på ett stabilt och uthålligt sätt.

Behovet av kunskapsuppbyggnad och analys framkommer tydligt i utredningen. Det finns stora behov av att kontinuerligt följa utvecklingen generellt och inom olika områden. Kunskap och analys är en förutsättning för insikt och medvetenhet och för att identifiera nytta, värde och utmaningar i dag och framöver. Det finns ett generellt behov av att tydliggöra och synliggöra nyttan med digitalisering och att visa på de utmaningar som föreligger.

Utredningen poängterar också behovet av strategisk samverkan samt framtagande av policyunderlag av olika slag.

Från öar av data till kunskap för samhällsnytta

Från öar av data till kunskap för samhällsnytta är en utredning gjord av Vinnovas strategiska innovationsprogram SWelife [17]. Utredningen beskriver bland annat problem med en stor mångfald av it-system av olika ålder, art och konstruktion, som ger en dålig funktionalitet och en plågsam arbetsmiljö i hälso- och sjukvården. Några allvarliga konsekvenser är behov av dubbelregistrering av data, en otillräcklig säkerhet och styrbarhet samt svårigheter att värdera kvalitet.

Vidare lyfter utredningen att hälso- och sjukvården har uttryckliga behov av en informationsstruktur som praktiskt understöder kvalitetsutveckling, verksamhetsutveckling, forskning och innovation, liksom en förbättrad kommunikation. Det finns ett stort behov av samordning för att förbättra utfallet av alla investeringar och det arbete som görs inom hälso- och sjukvårdens informationsstruktur. Nyckelområden som pekas ut för framgång i hälso- och sjukvårdens digitalisering är bland annat kvalitetsregistrens behov av konsolidering samt kompetensuppbyggnad inom medicinsk informatik.

Utredningen föreslår fyra nationella strategier, där en omfattar att ta fram en nationell plan för semantisk interoperabilitet. I detta sammanhang nämns behovet av ett enhetligt fackspråk och nationell informationsstruktur, samt kompletteringar av NI i form av exempelvis arketyper och kliniska processer. Ytterligare en strategi föreslås vara att utarbeta en plan för kompetensinvestering inom området medicinsk informatik.

Fortsatt utveckling

Nedan redovisar Socialstyrelsen förslag på fortsatt utveckling inom området strukturerad dokumentation med användning av gemensam informationsstruktur. Det baseras på erfarenheter från tidigare insatser och på dialog med ett stort antal intressenter och användare.

Förslaget innefattar strategier för samordning, kunskapsöverföring och utveckling. Dessutom beskriver vi ett samordnat arbetssätt på nationell nivå, för att öka utvecklingstakten och nå målet om en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation.

Strategi för samordning

Statens huvudsakliga uppgift i utvecklingen av strukturerad dokumentation är att skapa grundläggande förutsättningar och ändamålsenliga styrformer. Socialstyrelsen ska på ett proaktivt sätt fortsätta att driva förvaltningen och vidareutvecklingen av innehållet i NI och nationellt fackspråk så att det tillgodoser användarnas behov i utvecklingen, över tid. Tiden är nu mogen för en ny fas i utvecklingen, med fokus på tillämpning (förädling) och implementering.

Utgångspunkten för det fortsatta nationella arbetet inom området är en gemensam målbild, fördjupad samverkan och en tydlig ansvarsfördelning, främst mellan stat och huvudmän. Utvecklingsarbetet bör genomföras i en överenskommen process.

I visionen för e-hälsa tydliggörs SKL:s ansvar att stödja huvudmännens arbete och att verka för att huvudmännen samarbetar sinsemellan och med berörda statliga aktörer i arbetet med att omsätta den gemensamma informationsstrukturen i verksamheterna. Socialstyrelsen anser att det är särskilt viktigt att samverka med SKL som en samordnande företrädare för huvudmännen. Samverkan och aktivt samarbete mellan de olika statliga aktörerna måste också prioriteras, så att statens resurser nyttjas på bästa sätt. Detta kan uppnås bland annat genom Rådet för styrning med kunskap, och dess huvudmannagrupp.

I det långsiktiga arbetet behövs mekanismer för att följa forskning och utveckling samt att följa upp effekter av olika insatser, i större utsträckning än i dag. Socialstyrelsen ska bidra till detta bland annat genom att följa upp användningen av sina produkter och tjänster samt uppnådd nytta i verksamheterna. Det behövs också internationell samverkan för att dra nytta av erfarenheter från utveckling och implementering i andra länder.

Socialstyrelsen ska också undersöka behovet av styrning när det gäller användningen av gemensam informationsstruktur i utvecklingen av ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. I vissa fall kan olika former av mjuk styrning vara ändamålsenlig, i andra fall kan gemensamma prioriteringar och önskemål om snabb implementering kräva hård styrning i form av föreskrifter.

Socialstyrelsen ska aktivt följa och ta del av standardiseringsarbete som gäller semantiska och i viss mån tekniska standarder för informationshantering, för att kunna vägleda i användningen av gemensam informationsstruktur. I detta arbete ingår systematisk omvärldsbevakning, både nationellt och internationellt. Viktiga samverksansparter är exempelvis eHälsomyndigheten, Inera och it-leverantörer med sina kundgrupper.

Socialstyrelsens främsta uppgifter i en strategi för samordning är följande:

- Fortsätta att förvalta och vidareutveckla den gemensamma informationsstrukturen.
- Delta i process för nationell samordning och prioritering avseende tillämpning av gemensam informationsstruktur.
- Undersöka behov av styrning i tillämpningen av gemensam informationsstruktur.
- Följa upp användningen av våra produkter och tjänster samt uppnådd nytta i verksamheterna.
- Samverka internationellt och följa och ta del av internationellt standardiseringsarbete.

Strategi för kunskapsöverföring

Socialstyrelsen har expertkunskap om NI och nationellt fackspråk och ska tillhandahålla användarstöd, men för att kunskapsöverföringen ska bli effektiv krävs en tydlig mottagare. Användarstödet måste framöver riktas mot en mer specialiserad målgrupp med relevant kompetens, företrädesvis någon form av kompetenscentra för informatikfrågor som föreslagits av flera tidigare utredningar. Dessa centra kan utgöra vår primära kontaktyta för användarstöd. Vi föreslår även att de ska stödja huvudmännen i deras utveckling av strukturerad dokumentation så att den planeras och genomförs på ett samordnat sätt.

Socialstyrelsens främsta uppgifter i en strategi för kunskapsöverföring är följande:

- Vidareutveckla och förstärka vårt användarstöd till en mer specialiserad målgrupp, t.ex. regionala kompetenscentra för informatik.
- Utveckla kommunikationen om ändamålsenligheten hos den gemensamma informationsstrukturen och om nyttan som tillämpningen ger.
- Utveckla det webbaserade stödet för att bidra till ökad användbarhet avseende grundprodukterna.

Strategi för utveckling av strukturerad dokumentation

Det finns olika angreppssätt för att strukturera och koda den information om patienter och brukare som ska dokumenteras, och olika sätt har olika stor effekt. Det är därför nödvändigt att i samverkan komma fram till vilka sätt som ger största möjliga nytta och vilken aktör som gör vad. Socialstyrelsen har en viktig roll men ansvarar inte för helheten.

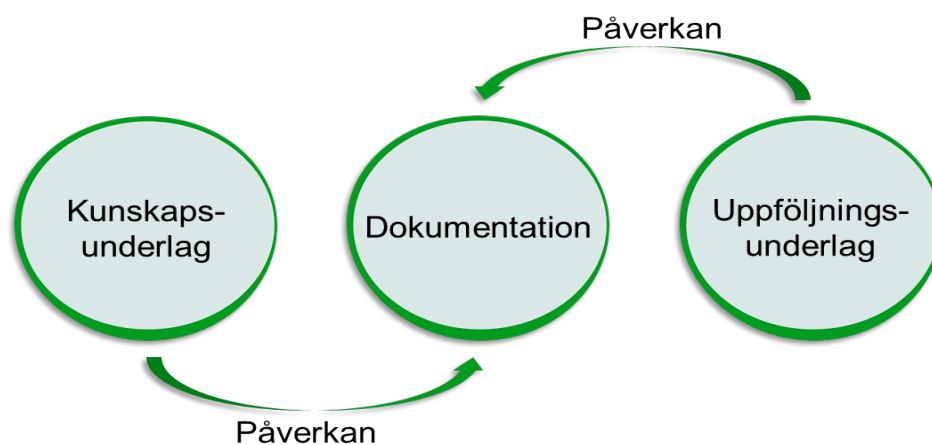
Ansvar för strukturerad dokumentation ligger hos huvudmännen. Det finns dock områden där Socialstyrelsen kan driva på utvecklingen, till exempel genom att strukturera sina kunskapsunderlag i form av nationella riktlinjer och sina uppföljningsunderlag i form av registervariabler. Dessa kan i sin tur ha en påverkan på huvudmännens utveckling av dokumentation.

Socialstyrelsens främsta uppgifter i en strategi för utveckling av strukturerad dokumentation är följande:

- Stödja huvudmännen i utvecklingen av grunddokumentationen, dvs. den dokumentation som krävs i individens process inom olika områden.
- Strukturera och koda Socialstyrelsens nationella riktlinjer.
- Göra en översyn av Socialstyrelsens hälsodataregister för att undersöka hur de skulle kunna struktureras och kodas med gemensam informationsstruktur.
- Strukturera och koda den information som krävs inom ramen för våra uppdrag inom socialtjänsten.
- Ta fram fackspråkliga urval för angelägna områden inom hälso- och sjukvården, exempelvis radiologi och patologi.

I avsnitten nedan beskrivs olika angreppssätt i utvecklingen av strukturerad dokumentation.

Figur 4. Angreppssätt för att strukturera och koda information.

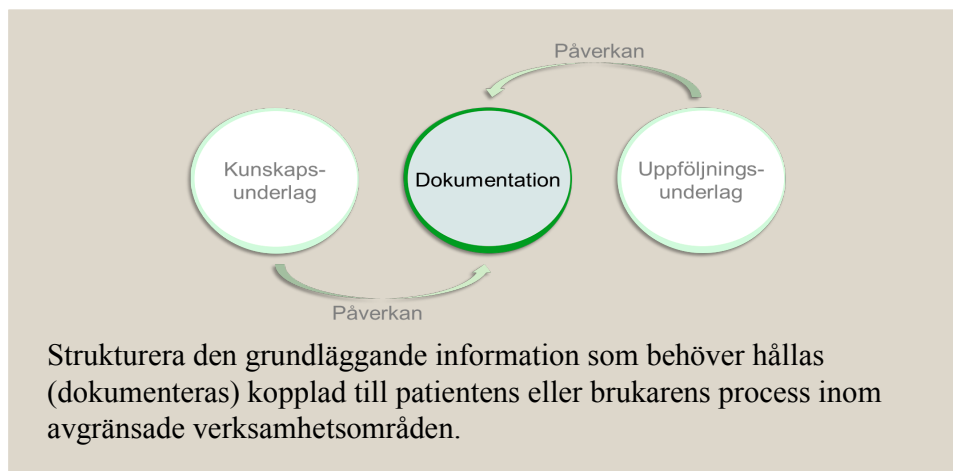


Strukturera dokumentationsinnehållet

Socialstyrelsen bedömer att det mest effektiva angreppssättet är att identifiera det samlade informationsinnehåll som behövs och ska dokumenteras inom varje område och process, och strukturera detta utifrån gemensam informationsstruktur. Huvudmännen äger och måste driva detta arbete som bör planeras och utföras samordnat. Socialstyrelsen har inte det ansvaret och kan inte heller ha det. Däremot ska vi bistå huvudmännen med användarstöd.

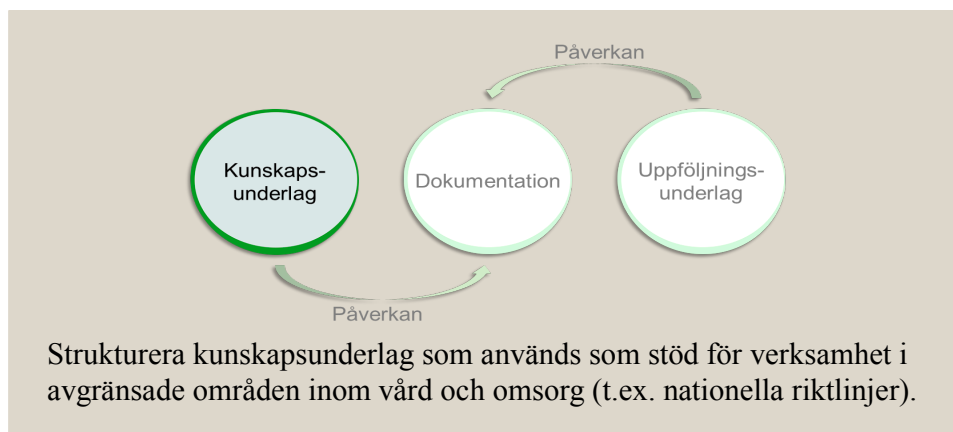
Behovet av ett samordnat arbetssätt gäller i första hand hälso- och sjukvården som omfattar ett stort antal kliniska processer. Inom socialtjänsten genomför Socialstyrelsen flera nationella arbeten för att åstadkomma en

standardisering av exempelvis barns och äldres behov av insatser, där strukturerad dokumentation är en viktig del av arbetet.



Strukturerar kunskapsunderlag

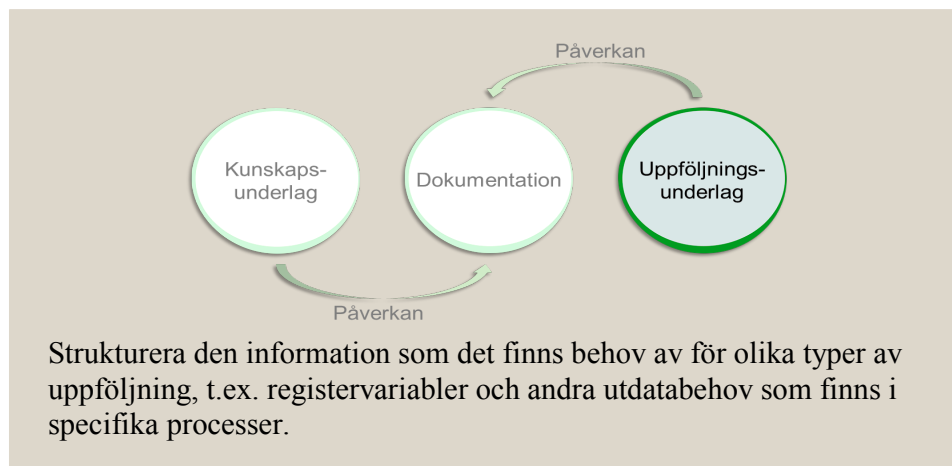
Socialstyrelsen ska även fortsättningsvis strukturera och koda informationsinnehållet i sina kunskapsunderlag, t.ex. nationella riktlinjer. Detta innebär att de nationella riktlinjerna framöver kommer att innehålla begrepps- och informationsmodeller baserade på NI för det verksamhetsområde som riktlinjerna avser, samt urval ur nationellt fackspråk med begrepp och koder för de tillstånd och åtgärder som ingår i respektive riktlinje. Dessa modeller och urval kan ses som en rekommendation för hur informationen inom verksamhetsområdet ska uttryckas, och kan återanvändas av den som ansvarar för att utveckla dokumentationen. De organisationer som ansvarar för andra typer av kunskapsunderlag, t.ex. vårdprogram, bör göra motsvarande arbete. Detta måste dock följa eller samordnas med Socialstyrelsens arbete i de fall verksamhetsområdena för kunskapsunderlagen är desamma.



Strukturerar uppföljningsunderlag

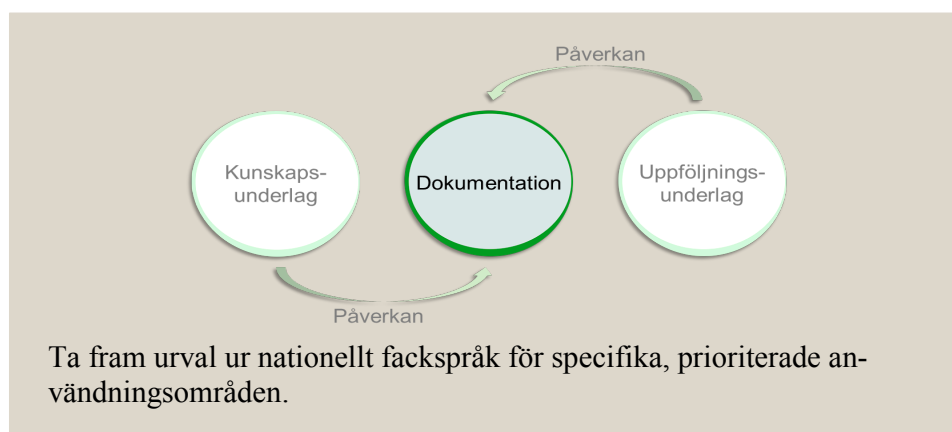
Socialstyrelsen kommer att göra en översyn av sina register för att undersöka hur de kan struktureras och kodas med gemensam informationsstruktur, i syfte att förenkla informationsöverföringen från vården och omsorgen till nationell statistik. Resultatet av en sådan strukturering (troligen begrepps- och informationsmodeller samt fackspråksurval) kan ses som en rekommendation för hur informationen inom verksamhetsområdet ska standardiseras,

och kan återanvändas av den som ansvarar för att utveckla dokumentationen. De organisationer som ansvarar för andra typer av uppföljningsunderlag, t.ex. kvalitetsregister, bör göra motsvarande arbete. Detta måste dock följa eller samordnas med Socialstyrelsens arbete i de fall uppföljningsvariablerna finns inom samma område.



Ta fram fackspråkliga urval

Socialstyrelsen avser att driva arbetet med att prioriterade specifika urval tas fram med utgångspunkt i nationellt fackspråk. Utveckling måste göras i samarbete med specialister inom det aktuella området för urvalet. Socialstyrelsen kan ha förvaltningsansvar för resultatet men detta beslutas från fall till fall. Exempel på angelägna urval är diagnoser inom patologi, åtgärder inom radiologi eller sådan information om patienter/brukare som är vanligt förekommande i flera kliniska processer. Urvalen kan ses som en rekommendation för hur informationen ska dokumenteras, och kan återanvändas av den som ansvarar för att utveckla dokumentationen samt i forskning.



Förslag till utvecklingsprocess

Om utvecklingstakten ska öka och målet om en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i verksamheterna uppnås, krävs ett samordnat arbetssätt på nationell nivå, utifrån en gemensam process och med en tydlig ansvarsfördelning mellan olika aktörer. Nedan beskrivs ett förslag till utvecklingsprocess för det nationella arbetet med ändamålsenlig och strukturerad dokumentation.

Figur 5. Process för att nå målet om en ändamålsenlig och strukturerad documentation.



Vissa grundförutsättningar måste finnas på plats för att det gemensamma utvecklingsarbetet ska fungera, t.ex. att det även fortsättningsvis finns en stabil förvaltning av gemensam informationsstruktur.

I utvecklingsprocessen behövs ett antal centrala funktioner, oberoende av vilken aktör som ansvarar för vilka steg. En funktion kan innefatta insatser av en eller flera aktörer. I första hand bör befintliga strukturer användas, t.ex. regionala stödstrukturer för kunskapsutveckling.

Följande funktioner måste finnas:

- En **samordningsfunktion** (strategisk nivå) som prioriterar utvecklingsarbetet utifrån verksamheternas behov och pågående utvecklingsarbete. I samordningsfunktionen ska representation finnas för både stat och huvudmän.
- En **utförarfunktion** (operativ nivå) som utvecklar gemensamma tillämpningar och ger användarstöd till huvudmännen. Utförarfunktionen kan utgöras av en samverkansstruktur bestående av en samordnande central enhet och ett antal regionala enheter i form av kompetenscentra.
- En **förvaltningsfunktion** som förvaltar och tillgängliggör framtagna tillämpningar centralt. Flera aktörer kan ha olika ansvar i en nationell förvaltning.
- En **FoU-funktion** som parallellt med utvecklingsarbetet bistår och stödjer utvecklingsprocessen med resultat från forskning och utveckling inom området. Funktionen bör också ansvara för uppföljning och utvärdering av utvecklingen och att erbjuda olika former av testbäddar.

Steg 1: Behovsfångst och prioritering

Områden inom vård och omsorg, med behov av ändamålsenlig och strukturerad dokumentation, identifieras och prioriteras i verksamheterna och av professionen. Behoven fångas in och beskrivs av en central företrädare för verksamhet och huvudmän, förslagsvis av SKL och huvudmannagruppen i Rådet för kunskapsstyrning. Identifierade behov kan också komma via politiska uppdrag och särskilda satsningar eller på initiativ från statliga myndigheter.

Steg 2: Nationell samordning

På nationell nivå prioriteras utvecklingssatsningar genom en *samordningsfunktion*. Prioriteringarna bör grundas på de behov som verksamheten har lyft, men hänsyn ska också tas till närliggande, redan genomförda eller pågående utvecklingsinsatser, aktuell forskning m.m. Samordningsfunktionen ska bereda frågor och prioritera utifrån en helhetsbild. Socialstyrelsen deltar i samordningsfunktionen som företrädare för staten, både i rollen som kunskapsmyndighet och som expert på de byggstenar som gemensam informationsstruktur utgör.

Steg 3: Utveckling

Utvecklingen av gemensamma tillämpningar planeras och genomförs av en *utförarfunktion*, i samverkan med relevanta aktörer. Utförarfunktionen ska också testa och kvalitetssäkra utvecklade tillämpningar och ha en nära samverkan med universitet och högskolor. I denna del av processen bidrar Socialstyrelsen med användarstöd och expertkunskap om den gemensamma informationsstrukturen, riktat till utförarfunktionen. Det bör vara huvudmännen som gemensamt ansvarar för att etablera en utförarfunktion, som exempelvis kan bestå av flera regionala stödstrukturer/kompetenscentra. Hur detta ska organiseras är en fråga som måste hanteras av huvudmännen.

Steg 4: Nationell förvaltning

Förvaltningsfunktionen förvaltar och tillgängliggör utvecklade tillämpningar nationellt och ansvarar för ändringshantering och vidareutveckling. Olika aktörer kan ha ansvar för olika delar av förvaltningen. Förvaltningsfunktionen samverkar med Socialstyrelsens förvaltningsorganisation för gemensam informationsstruktur, framförallt i syfte att samordna arbetet med versionshanteringar, ändringsförslag och gemensamma behov av it-stöd.

Steg 5: Implementering

Huvudmännen ansvarar för att utvecklade tillämpningar implementeras i verksamhetens informationssystem. Uppdateringar i form av versionshantering och vidareutveckling görs i samverkan med förvaltningsfunktionen.

Referenser

1. Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting; mars 2016.
2. Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Regeringens skrivelse (2005/06:139); mars 2006.
3. Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg. Socialdepartementet; 2010.
4. Rätt information vid rätt tillfälle inom vård och omsorg – samverkan utan verkan? (RiR 2011:19).
5. Effektiv vård. Slutbetänkande av en nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården (SOU 2016:2).
6. Digitaliseringens transformerande kraft. Slutbetänkande från Digitaliseringskommissionen (SOU 2015:91).
7. Gemensam informationsstruktur – rapportering från regeringsuppdrag 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
8. Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services – Final report and recommendations; http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/laws_report_recommendations_en.pdf
9. Strukturera och koda information för elektronisk hantering – Processbeskrivning för användning av produkterna inom gemensam informationsstruktur. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
10. Ändamålsenlig och strukturerad dokumentation – underlag för nationell samordning och finansiering. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
11. Utveckling av gemensam informationsstruktur inom socialtjänsten – Plan för fortsatt arbete och samordning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
12. Individens behov i centrum – Behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
13. Uppföljningsmodell för gemensam informationsstruktur. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
14. E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
15. Äldres behov i centrum – Behovsinriktat och systematiskt arbetsätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
16. Grundbok i BBIC – Barns behov i centrum. Stockholm: Socialstyrelsen 2015.
17. Från öar av data till kunskap för samhällsnytta – ett vägskäl för hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning. Utredning av SWelife; 2016.