

Att kunna följa patientens väg genom vården

Sätt att koppla samman vårdhändelser i
patientens vårdprocess

Rapport februari 2019

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.

Korrigerad den 5 februari 2019:

Sid 32,49: Ordet patientkontakt ska lyda patientkontrakt.

Sid 46: Ändring av avsnittsrubrik till "Omvärldsexempel".

Sid 52: Figurbeskrivning i bilaga borttagen.

Sid 53: Hänvisning till bilaga borttagen.

Artikelnummer 2019-2-10

Publicerad www.Socialstyrelsen.se, februari 2019

Förord

I regleringsbrevet från december 2017 fick Socialstyrelsen uppdraget ”Landstingens handlingsplaner om patientmiljarden” (S2017/07302/RS). Uppdraget består av två delar, att följa upp handlingsplaner inom patientmiljarden och att Socialstyrelsen i samråd med landsting och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) ska fortsätta arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården. Enligt uppdraget ska detta ske genom exempelvis utveckling av process-id, och genom att inleda ett framtagande av ett nationellt och standardiserat kodverk för kontaktorsak. Denna rapport redovisar arbetet som handlar om process-id.

Rapporten riktar sig till regeringen, regionerna, verksamheter, patientföreträdare samt journalsystemsleverantörer.

Socialstyrelsen vill tacka de personer och organisationer som på olika sätt bidragit till arbetet. Rapporten har utarbetats av Sevim Barbasso Helmers, projektledare och Emmelie Pettersén Ugglå, jurist. Enhetschef Björn Nilsson har varit ansvarig projektägare.

Olivia Wigzell

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Uppdraget	9
Bakgrund	9
Olika behov av att följa patientens väg.....	10
Genomförande	15
Resultat – tre parallella spår	17
Koncept som lärdomsprojekt	17
Nationell och internationell omvärldsbevakning	19
Krav på framtida vårdinformationsmiljöer	22
Att kunna följa patientens väg genom vården är inte löst.....	24
Skapa förutsättningar för att följa patientens väg genom vården	27
Ett starkt och effektivt nationellt samarbete behövs	27
Vägen framåt.....	33
Referenser	34
Bilaga 1. Projektorganisation	38
Bilaga 2. Exempel på initiativ att följa patientens väg.....	40
Bilaga 3. VGR:s koncept som lärdomsprojekt	43
Bilaga 4. Nationell och internationell omvärldsbevakning	46
Nationella lösningar – tillgång och samordning av patientinformation.....	46
Exempel bland regioner.....	50
Omvärldsexempel	55
System- och tekniska lösningar	61
Bilaga 5. Krav på framtida vårdinformationsmiljöer	65
Bilaga 6. Juridiska bestämmelser.....	72

Sammanfattning

Sammanhållen vård och en helhetssyn på patientens vårdbehov är viktiga utvecklingsområden som bland annat kräver att vårdinformationssystemen processorienteras. Sedan början av 1990-talet har det pågått olika utvecklingsarbeten i svensk hälso- och sjukvård för att möjliggöra en processorienterad uppföljning av vården och att på så sätt kunna följa patientens väg genom vården.

Socialstyrelsen har sedan 2012 haft uppdrag att följa patientens väg genom vården genom att se över förutsättningarna i vårdinformationssystemen att kunna följa patientens väg, och möjligheterna att utveckla en identifierare, *process-id*, som kan koppla ihop olika vårdhändelser i en specifik vårdprocess eller vårdkedja. En patient kan ha ett flertal olika vårdprocesser, ofta samtidigt hos flera vårdgivare, varvid varje unik vårdprocess behöver kunna identifieras var för sig.

Det arbete som redovisas i denna rapport syftade till att utveckla eller identifiera sätt att koppla samman vårdhändelser i en vårdprocess. Under den tid som arbetet pågått har alla regioner varit engagerade i upphandlingar eller utveckling av sina framtida vårdinformationsmiljöer vilket medfört att ett utvecklingsarbete för *process-id* med hjälp av vårdinformationssystemen inte varit möjligt.

Den tekniska utvecklingens fortskridande ledde till att vi i detta uppdrag istället arbetat mer förutsättningslöst för att identifiera andra möjligheter att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess än med *process-id/identifierare*. Som en del av detta arbete genomfördes en nationell och internationell omvärldsbevakning. Denna omfattade även de framtida kraven på vårdinformationsmiljöerna vad gäller möjligheten att följa patientens väg genom vården. I arbetet har det också ingått ett lärdomsprojekt i samarbete med Västra Götalandsregionen (VGR) som utvecklar ett koncept för vårdprocessstöd för vården av patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) i patientens vård- och aktivitetsplan.

Genomgången av regionernas möjligheter att följa patientens väg har visat att det finns förutsättningar för att koppla ihop vårdhändelser inom delar av en process. Men inte något av de informationssystem som används idag har möjlighet att följa hela patientens väg genom vården, det vill säga över vårdgivargränser såväl inom som utom regionen.

Den internationella utblicken visar att i England finns numer ett nationellt id. Detta id används dock endast för väntetidsuppföljningar. Vidare visar den internationella utblicken att Estland, Finland och Danmark har infört olika typer av vårdinformationsmiljöer som är patientcentrerade samt att Norge håller på att införa en ny vårdinformationsmiljö där en viktig del är att förbättra möjligheterna till processuppföljning. Dessutom sker det just nu en del initiativ kring patientinformationsutbyte inom EU som även det syftar till att kunna följa delar av patientens väg genom vården.

Ett starkt och effektivt nationellt samarbete behövs

För att kunna följa patientens väg genom vården och för att möjliggöra vårdpersonalen att arbeta i en sömlös och situationsanpassad it-miljö behöver det skapas förutsättningar så att berörda vårdorganisationer, verksamhetsprocesser och vårdinformationssystem kan kommunicera med varandra.

Mer specifikt handlar det om att skapa en infrastruktur med beslutsstöd och kunskapsstöd i vårdinformationssystemen. Detta innefattar en gemensamt överenskommen nationell informationsstruktur med standardiserade begrepp och termer, nationella kodverk samt en terminologitjänst som Socialstyrelsen har en central roll i. Därutöver handlar det om att skapa standardiserade vårdprocesser, att implementera ett mer processororienterat arbetssätt med patienten i centrum samt om en större tydlighet i lagstiftningen.

Denna rapport belyser också att ett starkt och effektivt nationellt samarbete behövs för att tillgodose de förutsättningar som krävs för att följa patientens väg genom vården. Det är av vikt att regioner samarbetar kring dessa frågor vid införandet av de framtida vårdinformationssystemen. Det pågående arbetet inom Vision e-hälsa 2025 samt det partnerskap som ingåtts mellan myndigheter i rådet för styrning med kunskap och regioners system för kunskapsstyrning kommer att ha en viktig roll i detta.

Behov av identifierare

I kraven på de framtida vårdinformationssystemen uttrycks behovet av en *identifierare* för att kunna koppla ihop och följa ett patientflöde i en specifik vårdprocess eller vårdkedja.

Nationella patientöversikten (NPÖ) tillgodoser vårdgivarna med patientinformation över länsgränser, men informationen går inte att sortera eller gruppera, varvid någon form av möjlighet till sådan lösning skulle behövas.

Lärdomskonceptet med VGR applicerar inte någon *identifierare* och för att kunna följa patientens olika vårdprocesser, samt för uppföljning i ett regionalt eller nationellt perspektiv kan en sådan lösning därmed komma att bli nödvändig.

En framkomlig väg vore att få till stånd ett sådant utvecklingsarbete med regioner och leverantörer för de framtida vårdinformationssystemen. Detta skulle kunna identifiera ytterligare utmaningar eller vägar framåt som kan uppstå i ett sådant utvecklingsarbete.

Inledning

Uppdraget

I regleringsbrevet för 2018 (S2017/07302/RS) gav regeringen Socialstyrelsen uppdraget ”Landstingens handlingsplaner om patientmiljarden”. Uppdraget bestod av två delar, varav denna rapport står för den del som handlar om att följa patientens väg genom vården.

I det aktuella deluppdraget ska Socialstyrelsen i samråd med landsting och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) fortsätta arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården genom att

- inleda ett framtagande av ett nationellt kodverk för kontaktorsak, och
- utveckla process-id eller motsvarande.

Denna rapport redovisar arbetet som genomförts i det aktuella deluppdraget för ”utveckling av process-id eller motsvarande”. Den del av deluppdraget som handlar om att ”inleda ett framtagande av ett nationellt kodverk för kontaktorsak” redovisas i en separat rapport¹.

Arbetet har genomförts i samråd med regioner samt med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Under uppdraget har tre referensgruppsmöten ägt rum, där representanter för vissa regioner, E-hälsomyndigheten, Inera och SKL varit delaktiga. Hela projektorganisationen för uppdraget beskrivs i bilaga 1.

Bakgrund

Socialstyrelsens arbete med att kunna följa patientens väg genom vården² med hjälp av *process-id*³ har sedan 2012 bedrivits i Socialstyrelsens utvecklingsarbete med nationella informationsstrukturen (NI) och inom ramen för tillgänglighetsuppdraget på myndigheten [1-6]. *Process-id* beskrivs som en slags identifierare som kan införas för att märka upp olika vårdhändelser⁴ med samma process-id för att på så sätt koppla samman dessa händelser i en patients individanpassade vårdprocess⁵.

Eftersom en patient kan ha ett flertal olika vårdprocesser⁶ – ofta samtidigt hos flera vårdgivare – behöver varje unik vårdprocess kunna identifieras var

¹ Publiceras i en separat rapport februari 2019 (artikelnummer 2019-2-9): ”Inledande arbete med att utveckla ett nationellt kodverk för kontaktorsak”. Socialstyrelsen arbetar vidare med kodverket för att färdigställa det.

² Patientens väg genom vården kan även inkludera patientens väg genom omsorgen där det är relevant.

³ ”Process-id” är en förkortning för ”individpassad vårdprocess-id” och har använts för att benämna den identifierare som föreslås kunna hålla ihop information från en patients vårdkontakter kring en vårdprocess.

⁴ Förutom begreppet ”vårdhändelser” kan det menas kontakter, aktiviteter, information samt resurser kopplade till dessa.

⁵ Definition av begreppet *individpassad vårdprocess* enligt Socialstyrelsens termbank samt i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården: ”Med individpassad vårdprocess menas en vårdprocess som är anpassad för en enskild patient”.

⁶ Förutom begreppet ”vårdprocess” kan det menas vårdkedja, process eller vårdförlopp. Definition av begreppet *vårdprocess* beskrivs i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården: ”Med vårdprocess menas en process avseende hälso- och sjukvård som hanterar ett eller flera relaterade hälsoproblem eller hälsotillstånd i syfte att främja ett avsett resultat.”

för sig. Patientens personnummer möjliggör en förteckning av alla vårdhändelser denne har haft, utan att särskilja de enskilda vårdhändelserna till en specifik vårdprocess och visa samband mellan händelserna i patientens individanpassade vårdprocess.

Ett process-id som knyter en vårdbegäran till kommande händelser i en individanpassad vårdprocess ger möjlighet att följa vårdförlopp – över vårdgivargränser – från den första kontakten, vilket tillför kännedom om vad som var den ursprungliga orsaken samt var och när denna kontakt togs. Detta tillför också nytta för såväl patient som vårdpersonal och för att på regional och nationell nivå kunna mäta och följa upp vårdens kvalitet (se nyttoaspekter i avsnittet ”Att kunna följa patientens väg genom vården är inte löst”).

När ett sådant process-id utvecklats kommer det också vara möjligt att rapportera in detta process-id till ett nationellt hälsodataregister så att det går att följa upp och sammankoppla olika vårdhändelser i varje unik vårdprocess för en och samma patient även på nationell nivå. Detta arbete innebär it-systemutveckling, antingen på journalsystemnivå eller på annat sätt.

Identifierare – istället för process-id

Tidigare arbete som utförts inom tillgänglighetsområdet vad gäller utveckling av ett *process-id* har pekat på att det finns oklarheter som är kopplade till själva definitionen av begreppet process⁷. Detta eftersom begreppet används i en bred bemärkelse och dess innebörd uppfattas på olika sätt av olika intressenter [3]⁸. En ytterligare svårighet har varit när ”id” kopplats på begreppet process.

Ett förslag från projektet var att fortsättningsvis i dessa sammanhang använda begreppet *identifierare* för att undvika den här sortens begreppsförvirring. När en identifierare väl är framtagen kan denna sedan döpas om till något annat som tydligare signalerar exakt vad det omfattar.

Olika behov av att följa patientens väg

Behovet av att följa patientens väg genom vården kan ta sig uttryck på olika sätt beroende på *vem* som behöver informationen samt i vilken *kontext* och *när* informationen behövs.

Även om behovet började med initiativet om att följa väntetider på nationell nivå har arbetet med patientens väg genom vården en bredare tillämpning än att enbart följa väntetider. Att strukturera uppföljningen av vården med hjälp av mätpunkter för olika händelser i vårdkedjan skapar nämligen ett helhetsunderlag som kan användas för verksamhetsförbättring (se nyttoaspekter i avsnittet ”Att kunna följa patientens väg genom vården är inte löst”).

⁷ Definition av begreppet *process* enligt Socialstyrelsens termbank samt i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården: ”Med process menas en serie aktiviteter som främjar ett bestämt ändamål eller ett avsett resultat”.

⁸ I slutrapporten för tillgänglighetsuppdraget beskrivs projektet under namnet ”att utveckla individanpassat vårdprocess-id” (sid. 20–25, 39 och 44–45). ”Process-id” är en förkortning för ”individanpassad vårdprocess-id”.

Resultat från tidigare uppdrag inom tillgänglighetsområdet visade att det finns behov dels av att få en lättillgänglig överblick på patientens olika vårdprocesser, dels av att få en välstrukturerad överblick av olika händelser i ett vårdförlopp över både regiongränser och vårdgivare samt över tid [3].

För den enskilda patienten kan detta innebära ökad möjlighet till samordning av exempelvis undersökningar och behandlingar som initierats hos olika vårdgivare och för olika vårdprocesser.

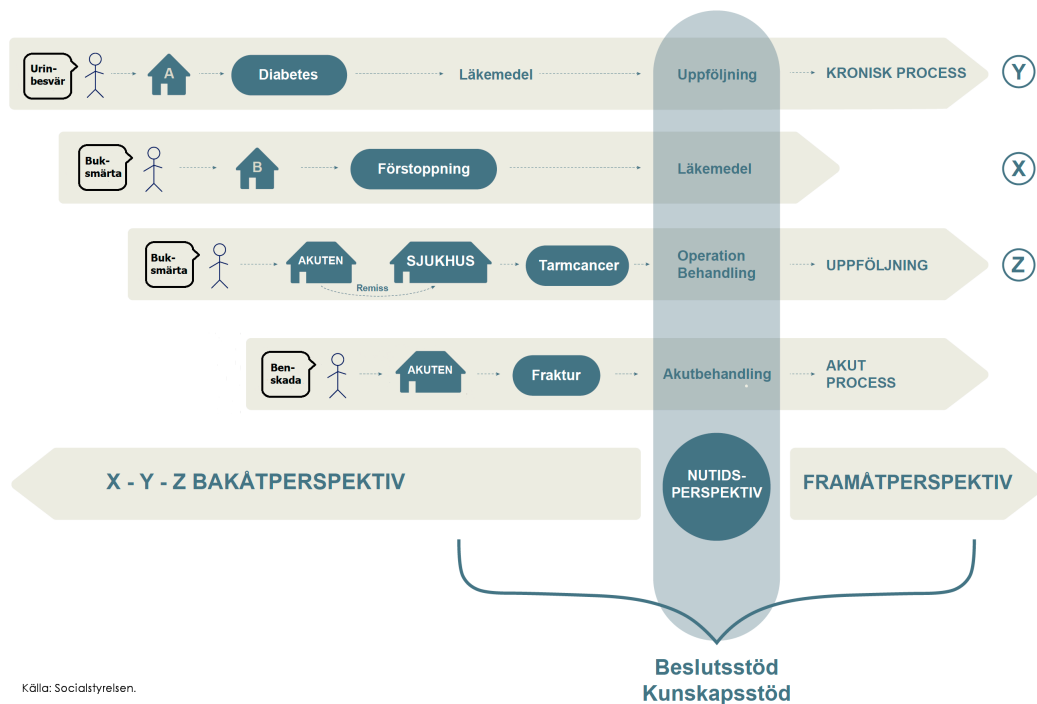
Ett annat behov som lyfts fram av personal är möjligheten att se urvalet av information baserat på det hälsotillstånd som är aktuellt för patienten vid en viss tidpunkt – till exempel gällande patientens diagnoser. Sammantaget förutsätter detta att det går att koppla samman information med olika händelser (såsom aktiviteter, tillstånd och/eller resurser i vårdprocessen) samt följa upp dessa.

Detta bör tillgodose följande tidsperspektiv (se även figur 1):

1. **Bakåtperspektiv:** visar vad som hänger ihop bakåt i tiden, alltså vad som ledde till vad (i en kedja av händelser) och som exempelvis svarar på:
 - hur patientens väg *startade* för ett visst hälsotillstånd, det vill säga tillgänglig information om kontaktorsak
 - andra kontakter i vården som patienten haft vid liknande orsak(-er).
2. **Nutidsperspektiv:** visar vilka möjligheter som finns i den aktuella hälsosituationen – oavsett om det gäller att ställa diagnos, välja behandling eller något annat. Detta kopplas sedan både till beslutsstöd och kunskapsstöd. Detta ska ge
 - överblick över patientens olika hälsotillstånd och visa all relevant information (både från olika processer och vårdgivare), samt
 - möjlighet att koppla ihop (eller isär) relevanta händelser för att hitta eventuella mönster för att förstå hur patientens hälsotillstånd hänger ihop.
3. **Framåtperspektiv:** visar de verktyg som behövs för att planera framåt (utifrån det som framkommer av punkt 1 och 2). Detta ska sedan
 - kopplas till beslutsstöd och kunskapsstöd, samt
 - visa hur olika händelser eller aktiviteter i patientens förlopp för olika hälsotillstånd kan samordnas för vidare planering.

Figur 1. Vårdpersonalens behov av att följa patientens vårdprocesser

Denna schematiska illustration belyser vårdpersonalens dagliga behov av att ha överblick av patientens olika vårdprocesser och olika händelser i en vårdprocess. Detta ökar exempelvis möjligheten att samordna patientens undersökningar och behandlingar som initierats hos olika vårdgivare och för olika vårdprocesser. Det ska även vara möjligt att följa händelserna i ett bakåtperspektiv, i aktuell hälsosituation samt för planering framåt. För vårdpersonalen upplevs situationen kring patientens information ofta "som att komma in i ett mittuppslag av en bok och förstå vad som hänt". Trots detta tror patienterna att vårdpersonalen ser hela deras sjukdomshistoria och alla pågående vårdprocesser.

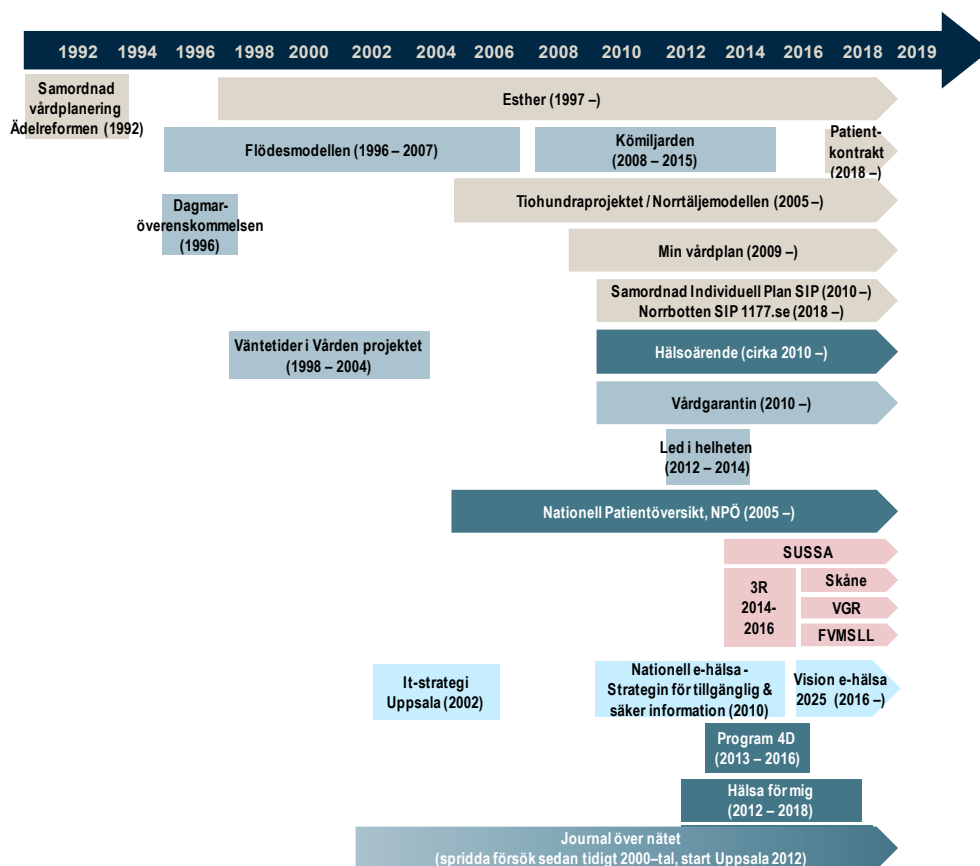


Initiativ att följa och samordna patientens vård har genomförts utifrån olika perspektiv

Behovet att följa patientens väg och öka samordningen inom vården är inte något nytt, utan något som under åren har adresserats i ett flertal olika initiativ och projekt som drivits med olika medel och ur olika perspektiv (se figur 2). Initiativen som visas är bara ett urval av lokala, regionala och nationella satsningar och består inte av någon totalinventering på området. I bilaga 2 och i tabell 1 i samma bilaga finns en mer utförlig beskrivning av vissa initiativ, exempelvis flödesmodellen som baserades på den medicinska beslutsprocessen för att bland annat användas till beskrivning och analys av vårdens tillgänglighet [7-10].

Figur 2. Tidigare och aktuella initiativ för att följa och samordna patientens vård

Exempel på lokala, regionala och nationella initiativ som pågått genom åren för att följa och samordna patientens vård utifrån olika perspektiv. I bilaga 2 finns en närmare beskrivning av vissa initiativ. En del aktuella initiativ beskrivs i andra kapitel, exempelvis om den nationella omvärldsbevakningen och krav på framtida vårdinformationsmiljöer. SUSSA = Samverkansgruppen strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer. VGR = Västra Götalandsregionen. FVMSLL = Framtidens Vårdinformationsmiljö Stockholms läns landsting.



Källa: Socialstyrelsen.

Behovet att följa patientens väg ökar

Sverige har idag utmaningar vad gäller kontinuiteten i vården – något som delvis har sitt ursprung i att vården historiskt strukturerats utifrån det akuta omhändertagandet [11]. Förr var behovet av insatser för att säkra kontinuitet och samordning mindre, jämfört med idag när vårdbehoven präglas av både längre och mer komplexa sjukdoms- och vårdförlopp med mer mångfacetterade behov [11-15].

Behovet av samordning ökar således inom vården idag – med nivåstrukturer och aktiviteter inom en vårdkedja som fördelas på olika specialiteter, vårdenheter och vårdgivare, vilket sker även över regiongränser [16].

I rapporten ”Ändamålsenliga journalsystem i primärvården” betonas vikten av att inom primärvården dels kunna få en helhetsbild av patientens sjukdomshistoria, dels kunna utbyta och dela information med andra vård- och omsorgsgivare som är delaktiga i patientens vård och omsorg [17].

Hanteringen av informationen runt patientens vård görs inte bara i patientens medicinska journal och inte heller enbart digitalt utan sker

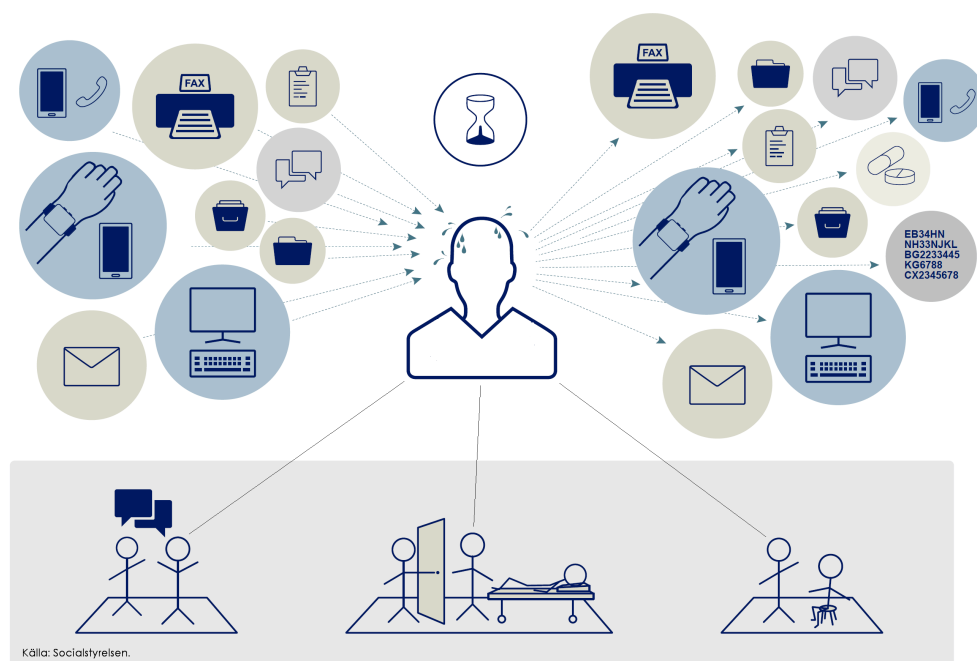
parallellt i flera olika digitala system – och dessutom på papper. Denna dokumentationsprocess tar både tid och kraft från vårdpersonalen. Exempelvis skickas på olika håll fortfarande remisser via fax (finns verksamheter som skickar via e-remitter), information skrivs på pappersnotiser, pappersblanketter fylls i av patienterna och därutöver sker ett ständigt informationsflöde via telefon, digitala vårdtjänster (såsom hälsoappar), 1177.se och nationella patientöversikten (NPÖ) för att nämna några (se figur 3). Till detta kan tilläggas den ökade utvecklingen av digitala vårdgivare – vilka också samlar information om sina patienter [18, 19]. Omfattningen av informationsflödet ser givetvis olika ut för olika verksamheter.

När patienten själv – i allt högre grad – blir användare av sin patientinformation med hjälp av digitala verktyg (såsom tillämpningar av e-journal och hälsoappar) ökar samtidigt fragmenteringen av informationen ut till patienten. I och med detta ökar både patientens och vårdens behov av att hålla all information samlad och lättillgänglig – och dessutom möjlig att följa för samtliga inblandade aktörer [16, 20]⁹ (se figur 3).

Detta behov – av samordnad vård och sammanhållen information om patienten – bekräftas i en nyligen utgiven rapport som beskriver olika strategier och policys i den riktningen i de 28 EU-länderna samt i Norge och Island [21].

Figur 3. Informationsflöden som vårdpersonal och även patient behöver hantera

Denna illustration visar exempel på olika informationsflöden som dagens vårdpersonal (illustreras av personen i mitten av bilden) och även patient kan behöva hantera i dagliga situationer. I detta existerar även situationer såsom patientmötet, men även samtal mellan vårdpersonal om patientens vård (illustreras av nedre delen av figuren). Omfattningen av informationsflödet ser givetvis olika ut för olika verksamheter, så notera att detta exempel inte är heltäckande.



⁹ Inera: <https://www.inera.se/aktuellt/nyheter/patienter-positiva-till-journalen-i-1177-varidguiden/>.

Genomförande

I uppdraget angavs att Socialstyrelsen skulle fortsätta arbetet med att kunna följa patientens väg genom vården genom att exempelvis utveckla process-id.

Samtliga regioner i Sverige bedriver eller planerar i nuläget någon form av utvecklingsarbete av sina journalsystem, vilket innebär framtida journalsystemskiften. Detta och det faktum att (digitala) tekniken utvecklas snabbt gjorde att vi i detta uppdrag istället arbetat mer förutsättningslöst för möjligheterna att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess. Följande frågeställningar blev viktiga att få svar på:

- Behövs ett *process-id/identifierare* för att åstadkomma en lösning för att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdkedja?
- Är det möjligt att utveckla ett *process-id/identifierare* som ett sätt att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess?
- Finns det andra sätt att möjliggöra en koppling mellan vårdhändelser för att följa patientens väg genom vården?

Därför genomfördes projektet i tre parallella spår.

Spår 1: Utvecklingsprojekt eller koncept

I detta delspår var det övergripande målet att identifiera och genomföra en eller flera utvecklingsprojekt eller koncept ("proof of Concepts") för att pröva att utveckla eller identifiera ett sätt att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess. En sådan lösning kan antingen prövas i ett journalsystem eller på annat sätt.

En grundförutsättning var att arbetet skulle ske i enlighet med nationella informationsstrukturens generiska processmodell för hälso- och sjukvård. Ett sådant arbete behövde således ske i samarbete eller som ett lärdomsprojekt med regioner samt berörda systemleverantörer för de vårdinformations-system som användes i de aktuella regionerna. Socialstyrelsen har därför informerat alla regioner och journalsystemsleverantörer om uppdraget, samt bjudit in dessa till att samverka och utbyta information om pågående projekt och planer på att utveckla eller identifiera ett sätt att koppla ihop alla händelser i en vårdprocess.

Avsikten var att pröva hållbarheten i en teori, ett koncept eller en idé och därigenom – på ett så konkret sätt som möjligt i verksamhetsnära termer – lyckas identifiera konkreta exempel på förutsättningar, möjligheter och hinder inom olika områden. Några exempel på sådana är:

- juridik (frågor om exempelvis samtyckeshantering, patientens möjlighet till att dela sin journalinformation och vårdens möjligheter att enkelt och i realtid ta del av patientinformation)
- verksamhet (arbetssätt)
- informatik (informationsstruktur, semantik, begrepp och termer)
- teknik

Spår 2: Nationell och internationell omvärldsbevakning

Målet med omvärldsbevakningen har varit att ta reda på alternativa metoder att följa patientens väg, både nationellt och internationellt. Detta kan handla om verktyg som direkt kopplar ihop aktiviteter i en vårdkedja och om tjänster som kan bidra till tillgång och samordning av patientinformation.

Arbetet har genomförts genom att beskriva ett antal nedslag och projekt eller initiativ som har bäring på metoder (till exempel regionala lösningar, tekniskt stöd eller it-lösningar) att följa patientens väg genom vården.

Dessa nedslag gör inte på något sätt anspråk på att vara heltäckande, utan utgör exempel på lösningar som har fått eller förväntas få bäring på området. Kännedomen om dessa lösningar har tillkommit via deltagare i projektorganisationen, via de övriga kontakter som uppdraget haft samt via mediabevakning.

Spår 3: Krav på framtida vårdinformationsmiljöer

Mer än hälften av regionerna har valt att upphandla nytt journalsystem, medan de övriga regionerna vill utveckla sitt nuvarande journalsystem. Samtliga upphandlingar omfattar kompletterande vårdinformationssystem utöver ett journalsystem och anges därför med benämningen framtida vårdinformationsmiljöer.

Målet med detta delspår har varit att undersöka och beskriva om och hur regioner i Sverige beskriver sin kravställning för möjligheten att följa patientens väg genom vården i framtida vårdinformationsmiljöer. Detta är av vikt eftersom hur dessa regioner kravställer kommer att få stor inverkan de kommande åren på möjligheten att följa patientens väg genom vården i framtiden.

Informationsinsamlingen inom detta område bygger på inhämtning av muntlig eller skriftlig information, exempelvis i upphandlingars kravspecifikationer, ansökningsinbjudan, planer och strategier. Vilken fas och grad av sekretess de pågående upphandlingarna befunnit sig i har påverkat vilken information som funnits att tillgå.

Resultat – tre parallella spår

I detta kapitel redovisas resultatet från de tre parallella spår som projektet genomfördes i och som beskrevs i genomförandekapitlet.

De pågående upphandlingarna av de nya vårdinformationssystemen begränsade möjligheterna att hitta utvecklingsprojekt för att pröva att utveckla *process-id/identifierare* som ett sätt att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess (spår 1). Här undersökte vi förutsättningarna att starta ett utvecklingsprojekt med Kundgruppen Cosmic som inte genomgår någon upphandling av sitt journalsystem. Detta visade sig dock inte möjligt eftersom systemleverantören inte hade utrymme att genomföra utvecklingsprojektet.

Koncept som lärdomsprojekt

Västra Götalandsregionen (VGR) utvecklar ett sätt för att kunna följa patientens väg genom vården i ett testprojekt (så kallad ”Proof of concept”). Socialstyrelsen har som nationell aktör kunnat följa med vid starten av detta koncept och har både tagit del av de lärdomar som förarbetet inneburit samt de förutsättningar som denna typ av konceptframtagande ställer krav på.

Förarbetet till VGR:s koncept har skett sedan hösten 2016 och själva konceptet startade hösten 2018, nu till en början i en begränsad skala för patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).

Patienter med KOL träffar flera olika yrkeskategorier och slussas mellan olika vårdnivåer

I Sverige uppskattas 400 000–700 000 personer ha diagnosen KOL. Sjukdomen drabbar främst personer som röker, men personer som aldrig har rökt kan också få KOL. Sjukdomen är vanligare hos äldre vuxna och de som drabbas har ofta andra sjukdomar samtidigt.

Förloppet vid KOL kan inte helt hävas med hjälp av behandling eftersom lungvävnadsskadan är permanent. Det kan ta många år innan en patient diagnostiseras med KOL, särskilt eftersom patienterna kan ha flera olika organmanifestationer och symtom. Under dessa år kan patienterna slussas mellan flera olika yrkeskategorier och mellan egenvård, primärvård, specialistvård (öppen- och slutenvård) samt kommunal sjukvård – utan att någon av aktörerna tar ett helhetsgrepp om patienten.

Konceptet sker på KOL-centrum, på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Behovet att skapa detta centra utgick från syftet att arbeta på ett personcentrerat arbetssätt med den enskilde patientens behov i fokus. Detta ska ske genom att tillgängliggöra alla yrkeskategorier under samma tak – ett så kallat interprofessionellt team.

Tekniken bakom konceptet är en digital tjänst som är en form av vårdprocessstöd. Tjänsten integreras med journalsystemen så att patientens sammanhållna vård- och aktivitetsplan kan tillgängliggöras och visualiseras för både patienten och vårdpersonalen på en mobil enhet (se figur 4).

Till konceptet har en standardiserad vård- och aktivitetsplan för patienter med KOL tagits fram baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer som vårdpersonalen anpassar efter patientens behov och förutsättningar [22]. På så sätt möjliggörs ett personcentrerat arbetssätt med den enskilde patientens behov i fokus.

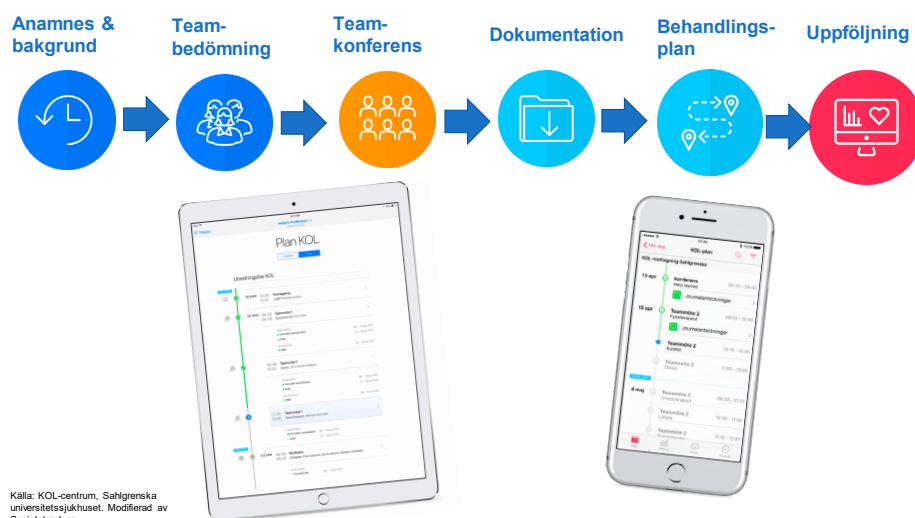
Vård- och aktivitetsplanen omfattar alla aktiviteter som patientens vård kommer innehålla. Detta gör det möjligt att följa patientens väg genom specialistvården hos en vårdgivare. En individanpassad vårdprocess startar från vårdbegäran (som innehåller kontaktorsak). Än så länge har vårdprocessstödet möjliggjort att vårdpersonalen kan följa patientens vårdförlopp från första besöket på KOL-centrum och framåt – ända tills patienten hänvisas tillbaka till sin vårdcentral som ska ansvara för patientens uppföljning. En viktig funktion är att team och patient får överblick över patientens vård- och aktivitetsplan så att prioritering och egenvårdsstöd underlättas med kraft.

Konceptet är för närvarande inriktat på en specifik diagnos och dess vård- och aktivitetsplan och inkluderar därmed inte patientens övriga diagnoser eller vårdprocesser. Konceptet har dock en vision om en sammankopplad vårdkedja över vårdgivargränser. Detta innebär att patientens vård- och aktivitetsplan följer med patienten och att vårdcentralen övertar den för vidare uppföljning (detta arbete startar 2019). Ett annat mål är att vårdplaner från patientens olika diagnoser kan kopplas samman och visualiseras som en helhet både för patienten och för vårdpersonalen.

I bilaga 3 finns närmare beskrivning av VGR-konceptet, de förutsättningar som konceptarbetet identifierat samt mer om de effekter som en sammanhållen vård- och aktivitetsplan bidrar med.

Figur 4. Teambaserat och personcentrerat arbetssätt

Schematisk illustration på teambaserat och personcentrerat arbetssätt som KOL-centrum utför med det digitala och mobila vårdprocessstödet.



Konceptets utvecklingspotential

Vårdprocesstödet har ännu inte visat på någon lösning, det vill säga i form av *identifierare* som kan följa med eventuella mätpunkter till exempelvis den regionala eller nationella nivån samt synliggöra exempelvis den individanpassade KOL-processen över vårdgivargränser för respektive patient med KOL.

Detta måste nödvändigtvis inte ske med någon form av identifierare, men det återstår att lösa *hur* man ska göra för att kunna rapportera vidare den sammankopplade informationen för regionalt eller nationellt uppföljningssyfte.

Nationell och internationell omvärldsbevakning

Syftet med denna omvärldsbevakning är att få en bild om det finns identifierare eller sätt att kunna koppla ihop och följa ett patientflöde i en vårdprocess utifrån tjänster, processer, system och framtida tekniska lösningar. Detta kan handla om verktyg som direkt kopplar ihop aktiviteter i en vårdkedja och om tjänster som kan bidra till tillgång och samordning av patientinformation.

Nationella lösningar – tillgång och samordning av patientinformation

Det finns nationella lösningar eller e-tjänster för att vårdgivare ska få tillgång till och samordning av patientinformation (tabell 2). En närmare beskrivning av dessa lösningar finns i bilaga 4.

Tabell 2. Nationella lösningar som tillgodoser patienter och vårdgivare med patientinformation.

I bilaga 4 finns närmare beskrivning av dessa nationella lösningar eller e-tjänster.

Nationell lösning	Sätt att bidra till att följa patientens väg genom vården
Nationell patientöversikt (NPÖ): är en nationell it-lösning från Inera som alla regioner är anslutna till.	<ul style="list-style-type: none">• Vårdgivare kan ta del av sammanhållen journalföring förutsatt att patienten har gett sitt samtycke samt att vårdpersonalen har en vårdrelation med patienten.• Information som tillhör olika vårdprocesser kan dock inte grupperas eller sorteras i NPÖ.• Önskemål om identifierare finns.
Journal via nätet: är en nationell tjänst på 1177 Vårdguiden som alla regioner kan lämna information till.	Patienter kan logga in i tjänsten och ta del av information i sin journal som regioner väljer att publicera.
Individuell vårdplan: är en nationell tjänst på 1177 Vårdguiden som alla regioner kan lämna information till.	Patienter kan logga in i tjänsten och ta del av sin samordnade individuella plan (SIP) som regioner väljer att publicera.
Patientkontrakt: är ett nytt nationellt koncept mellan patient och vården som i första hand är tänkt för patienter med komplexa och omfattande vårdbehov inom öppen vård och primärvård.	Patientkontraktets sammanhållna plan är övergripande och är tänkt att vara en interaktiv plan på 1177 Vårdguiden som visualiserar och samordnar patientens behov och aktiviteter samt önskemål.

Exempel bland regioner

I detta delavsnitt presenteras tre exempel på regioner (Region Kronoberg, Jönköping och Dalarna) som arbetat med sitt journalsystem för att kunna följa patientens väg genom vården. I bilaga 4 finns en närmare beskrivning av det sätt regionerna arbetat på, samt de förutsättningar som detta krävt och de behov som kvarstår.

Sammanfattningsvis beskrivs följande för respektive region:

- **Region Kronoberg** dokumenterar alla vårdprocesser i samma journalsystem men har ändå svårt att följa en specifik process. För detta behövs lösningar, som exempelvis ett process-id, menar regionen. Regionen testar nu ett utdataverktyg utanför journalsystemet för att koppla samman händelser för en specifik diagnosgrupp eller process. Region Kronoberg upplever att det finns svårigheter i att tolka vad en vårdprocess är. Regionen upplever också att det finns glapp i kommunikationen mellan vården och omsorgen på grund av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och socialtjänstlagen (2001:453), SoL.
- **Region Jönköpings län** har utvecklat ett koncept för cancerpatienter där man med standardiserade och sökordsbaserade journalmallar kan följa varje patient i hela vården och få en bild av patientens och sjukdomens utveckling. Regionen har önskemål om automatisk överföring av information samt om en enklare modell för att fylla i information.
- **Region Dalarna** har inför implementeringen av Framtidens VårdinformatiönsStöd¹⁰ fokuserat på ett processororienterat arbetssätt inom kliniker och skapat enhetliga journalmallar, termer och begrepp för att få en samordnad vårdinformation om patienten inom slutenvården.

Omvärldsexempel

Det kan konstateras att internationella initiativ fokuserar på att samordna och hålla ihop patienters information genom individanpassade tjänster för hälso- och sjukvården som kan hanteras av både patienter och vårdpersonal via moderna digitala verktyg, baserat på processtöd, kunskapsstöd och beslutsstöd. Detta är en generell trend som vilar på att det finns sammanhängande data genom hela patientens väg genom vården – inklusive delar som sker utanför vården.

England har infört ett id för att kunna följa patienter i vårdflöden inom vården. Det finns också initiativ inom EU för att möjliggöra framtida utbyte av journaldata och e-recept mellan olika EU-länder.

¹⁰ Läs mer i kapitlet "Framtidens vårdinformatiönsmiljöer" om Samverkansgruppen strategisk utveckling av sjukvårdsstödande applikationer (SUSSA-gruppen) som Region Dalarna har option på. SUSSA-gruppen kallar sin framtida vårdinformatiönsmiljö för "Framtidens VårdinformatiönsStöd" (F-VIS).

Sammanfattningsvis beskrivs följande för respektive land som ingår i denna omvärldsbevakning (en närmare beskrivning av dessa exempel finns i bilaga 4):

- **Norge** ska införa en elektronisk hälsojournallösning runt patienten som omfattar all hälso- och sjukvård med ett integrerat kunskapsstöd och definierade vårdprocesser.
- **Danmark** har infört en nationell databas som innehåller aktuella recept och läkemedel för patienter kopplat till ”smarta kort”. Dessutom har de en nationell e-hälsportal med information från hela landets hälso- och sjukvård.
- **Finland** har infört en nationell tjänst för hälso- och sjukvård för vården, apotek och patienter. Dessutom har de infört världens första gemensamma system för socialtjänst och hälso- och sjukvård i en region.
- **Estland** har infört ett brett utbud av e-hälsotjänster till patienter från olika aktörer med hjälp av en integrationsplattform. Dessutom har de en nationell och sammanhållen e-journal från olika vårdgivare som patienterna kan hantera via en portal.
- **England** har infört ett id som följer vårdflöden inom specialistvården över alla vårdgivargränser och regiongränser, men id:t används i nuläget endast för den nationella uppföljningen av väntetider inom specialistvården.

System- och tekniska lösningar

Det finns olika varianter av systemlösningar för vårdkoordinering, processer och befolkningshälsa. Det pågår också nationella och internationella försök att prova ut olika framtida tekniska lösningar som blockkedjor, artificiell intelligens (AI) och visualiseringsteknik för att möjliggöra säkert informationsutbyte, automatisering och att koppla samman aktiviteter i patientens vårdprocess.

Teknikutvecklingen går fort och ger upphov till många nya möjligheter. Samtidigt behöver frågor kring juridik, integritet, delaktighet och säkerhet både utredas och säkerställas innan lösningarna kan driftsättas i full skala.

Sammanfattningsvis beskrivs följande för respektive lösning som ingår i denna omvärldsbevakning (en närmare beskrivning av dessa exempel och tillämpningsområden för dessa finns i bilaga 4):

- **Blockkedjor** som sägs kunna användas för att säkerställa säkerhet och integritet inom hälso- och sjukvård. Blockkedjor är en teknik för att dela verifikationer av digitala objekt mellan många parter genom en komplett distribuerad lista (databas), uppdelad i block [23]. Att listan är distribuerad innebär att det inte finns en central databas och att listan finns i identiska exemplar på många datorer. Uppdelningen i block kallas för kedja, där varje nytt block innehåller ett kondensat av det föregående blocket, vilket medför att ingen enskild part kan manipulera verifikationer.

- **Automatisering med stöd av AI** som används på olika sätt och med olika innebörd, såsom expertsystem, specialiserade verktyg och plattformar [24]. Det kan också bli möjligt att tagga och strukturera texter och information i vårdkedjan med stöd av AI för att kunna följa patientens väg genom vården.
- **Visualiseringsteknik** bygger på teoretiskt ramverk och är ett sätt att följa patientens vårdhändelser i en vårdprocess, men har ännu inte tillämpats i praktiken. Utvecklarna bakom tekniken har funderingar på att det skulle behövas två olika identifierare för att kunna följa en individanpassad vårdprocess.

Krav på framtida vårdinformationsmiljöer

Mer än hälften av regionerna har valt att upphandla nytt vårdinformationssystem utöver ett journalsystem (regionerna Skåne, VGR och Stockholm/Gotland, SUSSA-gruppen¹¹) (se tabell 3). De övriga regionerna som går under benämningen Kundgruppen Cosmic planerar någon form av utvecklingsarbete av sitt vårdinformationssystem¹² (se tabell 3).

Tabell 3. Status och ingående regioner i upphandlingarna respektive utvecklingen av de framtida vårdinformationsmiljöerna.

I bilaga 5 finns närmare beskrivning av innehållet i respektive upphandlings samt Kundgruppen Cosmics kravställningar som har baring på patientens väg genom vården.

Initiativ	Ingår	Status/Kommentar
Region Stockholm	Samtliga landstingsägda vårdgivare i region Stockholm samt på uppdrag av region Gotland.	Pågående upphandling. Gick ut i upphandling i december 2018.
Region Skåne	Samtliga landstingsfinansierade vårdgivare i region Skåne, dvs. även privatägd men finansierad av region Skåne vårdverksamhet.	Har upphandlat vårdinformationssystem omfattande journalsystemet Millenium samt "befolkningshälsosystemet" ¹³ HealthIntent från leverantören Cerner Sverige AB ¹⁴ . Sedan november 2018 pågår förberedelsearbete.
Västra götalsregionen (VGR)	Samtliga landstingsägda vårdgivare och med möjlighet att inkludera landstingsdriven privata vårdgivare inom VGR.	Har i oktober 2018 upphandlat journalsystemet Millenium från leverantören Cerner Sverige AB ¹⁴ .

¹¹ SUSSA-gruppen = Samverkansgruppen strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer. I SUSSA-gruppen ingår regionerna Blekinge, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Även följande så kallade optionspartners ingår regionerna Dalarna, Gävleborg, Halland, Norrbotten.

¹² I Kundgruppen Cosmic ingår regionerna Jönköping, Jämtland Härjedalen, Kalmar, Kronoberg, Värmland, Västmanland, Uppsala och Östergötland, samt Capio st Göran.

¹³ Översatt från det engelska begreppet "Population HealthManagement".

¹⁴ Cerner Sverige AB ingår i en av världens största koncerner inom IT-system för hälso- och sjukvården - Cerner Corporation med säte i USA.

Initiativ	Ingår	Status/Kommentar
SUSSA-gruppen¹⁵	Regionerna Blekinge, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Även <i>optionspartners</i> ingår: Regionerna Dalarna, Gävleborg, Halland, Norrbotten.	Har i december 2018 gett tilldelningsbeslut till vårdinformationssystemet Cambio Cosmic från leverantören Cambio Healthcare Systems.
Kundgruppen Cosmic	Regionerna Jönköping, Jämtland Härjedalen, Kalmar, Kronoberg, Värmland, Västmanland, Uppsala och Östergötland. Även Capiro st Göran ingår i kundgruppen.	Kundgruppen Cosmic har inte gått ut i upphandling utan vill utveckla sitt vårdinformationssystem Cambio Cosmic från leverantören Cambio Healthcare Systems.

I bilaga 5 finns en närmare beskrivning av innehållet i respektive upphandling samt i Kundgruppen Cosmics kravställningar som har bäring på patientens väg genom vården.

Det är endast SUSSA-gruppen och Kundgruppen Cosmic som har uttryckt behov av en slags *identifierare* för att kunna koppla ihop och följa ett patientflöde i en vårdprocess eller vårdkedja. Dessa har även uttryckt behov av ett så kallat ”hälsoärende” för att kunna hålla ihop ett vårdförlopp utifrån ett kliniskt perspektiv (närmare beskrivning finns i bilaga 5¹⁶). Gemensamt för alla regioner är att det ställs krav på:

- **Behov av process-, kunskaps- och beslutsstöd** där data hålls ihop genom hela patientens väg genom vården och över vårdgivargränser.
- **Att tillhandahålla tillgänglig och överblickbar information** till både patienten och vårdpersonalen om patienten samt över vårdgivargränser.
- **Snabb tillgång till sammanhållen och aktuell hälso- och vårdinformation** från olika aktörer samt över olika gränser, för samverkan och återkoppling i ett individanpassat och följbart patientflöde.
- **Att kunna skapa standardiserade vårdprocesser/vårdplaner och individanpassa dessa.**
- **Att ha it-stöd som ger patienten möjlighet att interagera med vården** via exempelvis videokonsultationer, kunna lämna och skapa hälsodata samt vara delaktig som medaktör i sin egen vård.
- **Att vårdpersonalen får arbeta i en sömlös och situationsanpassad it- miljö** där de så snabbt och enkelt som möjligt kan ta del av den information som de behöver, anpassat till aktuell kontext.
- **Informationen ska bara registreras en gång** och sedan vara tillgänglig i efterföljande processer.

¹⁵ SUSSA-gruppen = Samverkansgruppen strategisk utveckling av sjukvårdsstödande applikationer.

¹⁶ Mer om begreppet ”hälsoärende” kan läsas även i bilaga 2.

Att kunna följa patientens väg genom vården är inte löst

Som det beskrivits i rapporten har många skilda initiativ tagits i frågan om patientens väg genom vården under flera decennier. Det har handlat om samordnad vårdplanering (både inom och över vårdgivargränser), att följa väntetider och vårdens processer för att bättre kunna planera, styra och följa upp olika verksamheter.

Olika it-lösningar, e-hälsostراتيجier, visioner och nationella lösningar har föreslagits och testats – en del pågår idag –, dels för att tillgängliggöra information om patienten över vårdgivargränser, dels för att öka interoperabiliteten mellan olika vårdinformationssystem.

Än så länge har inga nationella lösningar visat på ett sätt att koppla samman vårdhändelser i en individanpassad vårdprocess som går att följa över alla vårdgivargränser.

VGR:s koncept med vårdprocesstöd visar att det går att koppla samman aktiviteter i patientens vård- och aktivitetsplan i kronologisk ordning och individanpassa planen utan att vara beroende av en identifierare. Vårdprocesstödet möjliggör dock att följa patientens väg hos en vårdgivare och för en specifik del av patientens individanpassade vårdprocess (dvs. patientens vård- och aktivitetsplan). Enligt nationell informationsstruktur ska en individanpassad vårdprocess starta från vårdbegäran (som innehåller kontaktorsak) [25]. Vård- och aktivitetsplanen har testats än så länge från första besöket inom specialistvården. Konceptets vision är att under 2019 testa att följa patientens väg över vårdgivargränser.

Den internationella omvärldsbevakning som gjorts visar att England implementerat ett nationellt id som kan följa med över både vårdgivar- och regiongränser inom specialistvården. Idag används Englands nationella id dock endast för den nationella uppföljningen av väntetider inom specialistvården. På så sätt binder id:t endast vissa mätpunkter för väntetider (såsom remiss och start av behandling) och binder inte ihop samtliga vårdhändelser i vårdkedjan.

Behov av identifierare finns

I kravställningar om framtidens vårdinformationsmiljöer har SUSSA-gruppen och Kundgruppen Cosmic uttryckt behov av en identifierare för att kunna koppla ihop och följa ett patientflöde i en vårdprocess. Region Kronoberg har i sitt regiontäckande journalsystem fortfarande vissa svårigheter med att följa en specifik individanpassad vårdprocess, men tror att en unik process-id/identifierare skulle kunna vara en lösning.

NPÖ – som ger vårdgivarna patientinformation över länsgränser – tillfredsställer inte alla behov som finns hos vårdgivarna i den utsträckning som önskas. Detta eftersom alla regioner bestämmer själva vilken information som de vill dela. Dessutom går inte informationen i NPÖ att sortera eller gruppera. Inera menar därmed att NPÖ skulle behöva utveckla

någon form av identifierare eller taggning så att man kan koppla ihop informationen och visa ett relevant urval relaterat till exempelvis diagnos eller hälsotillstånd.

Patientkontrakt är ett koncept som handlar om övergripande sammanhållen vårdplan och ställer inte krav på en identifierare för sitt ändamål. Om en sådan identifierare fanns på plats så skulle det vara möjligt att använda det för att kunna hålla samman vårdinsatser i patientkontraktet.

VGR:s koncept med vårdprocesstöd applicerar inte någon identifierare och för att kunna följa processen i ett regionalt eller nationellt uppföljningsperspektiv kan därmed en sådan komma att bli nödvändig.

Utvecklarna av visualiseringstekniken, som ännu inte testats i praktiken, indikerar att det skulle behövas två olika identifierare – en som definierar det standardiserade generaliserade patientflödet (såsom hjärtsvikt) och – en annan identitet som knyter samman att en och samma patient antingen ska följa, följer eller har följt en viss individanpassad vårdprocess.

Nyttoaspekterna är många

Idag tar patienten ofta ett stort ansvar för att hålla ihop sin egen vård så att saker och ting inte faller mellan stolarna [16]. Samtidigt är patienten inte tillräckligt delaktig i sin vård eller får den kontinuitet som skulle behövas.

För patienten som vill kunna vara delaktig i sin vård och för kliniker som ska få sin arbetstid att räcka till för alla patientmöten, handlar det om att i realtid ha tillgång till rätt vårdinformation vid rätt tillfälle. Informationen ska finnas samlad – utan att personerna ska behöva pussla ihop bilden utifrån information från flera olika manuella eller tekniska system som kräver flera olika inloggnings, klick och letande. Detta innebär i praktiken att det ska finnas en lättillgänglig översikt av patientens samlade information, så att det går att följa patientens väg genom vården över vårdgivargränser och för olika vårdprocesser.

En individanpassad vårdprocess kan sträcka sig över vårdgivargränser, vilket oftast är fallet – exempelvis för en patient med en kronisk sjukdom eller för en multisjuk patient med flera hälsotillstånd kan det dessutom finnas flera vårdgivare som är medicinskt ansvariga.

Därmed kan en patient ha flera parallellt pågående vårdprocesser – antingen inom en och samma vårdenhet eller hos olika vårdenheter och vårdgivare. Vårdprocesserna innehåller olika vårdaktiviteter som all ansvarig vårdpersonal inte känner till, vilket kan leda till dubbelbokningar av samma typ av aktivitet (till exempel röntgenundersökning eller läkemedelsordination). Den dubbla genomförda aktiviteten kan i sin tur innebära ökade patientsäkerhetsrisker.

Det finns en samsyn om att möjligheten att följa patientens väg genom vården inom och över vårdgivargränser kan bidra till många nyttoaspekter (se faktarutan ”Behovs- och nyttoperspektiv med att följa patientens väg”). När det gäller VGR:s koncept är en av de största vinsterna som märks redan nu att både teamet och patienten själv får överblick över aktuell vård- och aktivitetsplan, vilket underlättar både vårdpersonalens prioritering och patientens egenvårdsstöd (läs om fler effekter i bilaga 3).

Dessutom kan patientsäkerheten öka eftersom en tillgänglig information skapar en bättre följbärhet i behandlingen, samt även generera ny kunskap

som gör att det är möjligt att tidigt se risker som kan leda till vårdskador – till och med under en pågående process.

Med möjligheterna att kunna följa patientens väg genom vården kan även forsknings- och innovationsmöjligheterna öka, vilket i sin tur kan bidra till effektivare diagnos- och behandlingsmetoder. Det finns således stor potential till kvalitetsförbättringar både ur ett patient- och ett vårdgivarperspektiv, inte minst eftersom det blir lättare att se när patienter faller mellan stolarna eller när en vårdprocess haft en önskad väg.

Behovs- och nyttoperspektiv med att följa patients väg

För patienter och vårdpersonal: Skapa överblick av patientens olika vårdprocesser och händelser i en vårdprocess så att hela kedjan kan ses tillbaka till kontaktorsaken. Kan även användas för aktuell hälsosituation samt för framtida planering.

Lokalt, regionalt, nationellt: Möjlighet att följa patienter hela vägen från kontaktorsak för att kunna mäta och följa insatser och utfall i hälso- och sjukvården på gruppnivå.

Kunskap och forskning: En tillgänglig-, strukturerad- och jämförbar information skapar forskningsmöjligheter samt kan generera ny kunskap.



- För patienten ger det stöd för delaktighet i sin egen vård, samt ökad följsamhet till sin aktivitet- och behandlingsplan.
- Skapar nytta för vårdpersonalens dagliga arbete.
- Ökar vårdens tillgänglighet, patientsäkerhet, jämlikhet, kvalitet, och effektivitet.

Dessutom minskar den administrativa bördan hos vårdpersonalen när aktiviteterna i en vårdprocess hänger ihop eftersom det blir så pass tydligt att dokumentationen redan är på plats. Dessa effekter beskrivs i VGR:s koncept med vårdprocesstöd, samt i exemplen med Dalarna och Jönköping.

I kombination med e-hälsotjänster ökar detta även patientdelaktigheten samt egenvården vilket exempelvis beskrivs i VGR:s koncept. Det finns fler exempel publicerade där patienten kan självmonitorera sig samt ändra sin läkemedelsdosering, hantera sin provtagningsremiss och utföra egenvård – allt i enlighet med vården i den överenskomna aktivitet- och behandlingsplanen [26, 27].

Ett it-system som kan skapa en visualisering av en process gör även att processen går att sprida och kommunicera utåt. En sådan kan därmed bli ändamål för att utveckla framtida gemensamma vårdprocesser på det nationella planet, och tillsammans med ökad kunskap och spridning av denna ökar även möjligheterna till en jämlikare vård [27].

Skapa förutsättningar för att följa patientens väg genom vården

Ett starkt och effektivt nationellt samarbete behövs

Integration av hälso- och sjukvårdssystemen är ett område där Future Health Index har identifierat det största gapet mellan uppfattning och verklighet: både vårdpersonal och patienter tror att systemen är betydligt mer välintegrerade än de är i verkligheten [28]¹⁷.

I EU-rapporten om Integrated Care där Norrbotten studerades skattas Sverige högt vad gäller ambition och individens empowerment¹⁸, men lågt vad gäller innovationskraft eftersom det saknas modeller och strukturer för att driva innovation samt integrerad vård [21, 30].

Vård-it-rapporten från 2010 lyfter fram att informationsglapp i olika vårdgivares system mellan vård och omsorg försvårar samverkan kring patienters behov [31]. I en rapport utgiven 2018 som flera stora patientorganisationer står bakom, ”Vägen mot världsklass”, beskrivs att bristerna bland annat finns i de enskilda mötena men framförallt i en oförmåga att organisera verksamheterna runt patientens behov [26].

Inera beskriver fler förutsättningar som måste vara på plats för att uppnå målbilden om 1177 Vårdguiden [32]. Inera har även identifierat förutsättningar och framgångsfaktorer i Estland och Finland vid införande av nationell och sektorövergripande informationsförsörjning i dessa länder och redogör översiktligt för förutsättningar för ett införande av en nationell lösning för informationsförsörjning i Sverige [33].

Förväntningarna på de nya vårdinformationsmiljöerna är bland annat att vårdpersonalen ska arbeta i en så sömlös och situationsanpassad it-miljö som möjligt. Detta innebär att de så snabbt och enkelt som möjligt kan ta del av den information som de behöver – givetvis med patienten i centrum.

För att uppnå målet om att kunna följa patientens väg genom vården måste organisationer, olika processer i verksamheten och system kunna fungera tillsammans och kommunicera med varandra. Förmågan att göra det kallas för *interoperabilitet*, vilket Socialstyrelsen belyste i en rapport från 2015 [5]. Rapporten handlade då om att beskriva förutsättningarna för ett process-id inom vård och omsorg, där nationell informationsstruktur användes som utgångspunkt.

De dialoger och övriga informationshämtningar som detta uppdrag har gjort bekräftar att behovet av interoperabilitet kvarstår [34-36]. Specifika

¹⁷ Uppfattningen har mätts i form av allmänhetens och hälso- och sjukvårdspersonalens åsikter om integration, och verklighetspoängen är baserad på faktiska kostnader för Internet of Things (IoT) inom hälso- och sjukvården som andel av BNP, inklusive tjänster, programvara och anslutningsbarhet.

¹⁸ Patientens möjlighet att själv formulera sina mål och känna sig ha egen makt över sitt liv och kunna göra informerade val. I EU-rapporten anges att patientfokus/empowerment måste vara kärnan i integrerad vård. Det innebär att patienterna är en del av vårdteamet, är involverade i beslutsprocesserna, och att vårdplanerna är anpassade till patienternas individuella behov. Utbildning i empowerment används för att stärka patientens delaktighet i sin vård [29]. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: SBU; 2017.]

lärdomar har hämtats från bland annat Västra Götalandsregionens koncept, Region Jönköping, Region Dalarna, Region Kronoberg, Region Stockholms FVM, Kundgruppen Cosmic, Cambio Cosmic Healthcare AB samt från ett projekt som testar visualiseringsteknik.

För att få till denna interoperabilitet behövs ett starkt och effektivt nationellt samarbete – inte endast ett samverkansforum. I detta arbete är det även viktigt att klargöra verkställandeansvar för själva genomförandet samt tydliggöra beslutsmandaten för att nå de gemensamt definierade framtida målen. En möjlig väg till lösning är att detta kan ske inom ramen för regioners system för kunskapsstyrning i samarbete med nationella aktörer. Detta ingår delvis i det partnerskap som ingåtts mellan myndigheter i rådet för styrning med kunskap och regioners system för kunskapsstyrning (3.5-16189/2018). Ett av de prioriterade områdena i detta partnerskap för 2019 är det som handlar om ” Stöd till nationellt utvecklingsarbete med digitalisering”.

Det nationella arbetet bör ske i nära samarbete med regionala och lokala vårdaktörer (inklusive digitala vårdgivare), med vårdprofessionerna samt med it-systemleverantörerna.

Semantik och standardiserade begrepp och termer

Semantik innebär i detta sammanhang gemensam överenskommen informationsstruktur med enhetliga termer och begrepp med bakomliggande kodverk. Detta inbegriper både informationsstruktur och dokumentationsstruktur för vårdinformationssystemen [25, 37]:

- **Informationsstrukturen** beskriver vad en informationstjänst eller ett informationssystem skall hålla information om för patientens vårdprocess, till exempel patientens problem, status, planerade och genomförda åtgärder samt uppnådda resultat. Detta definieras i en begrepps- och informationsmodell som innehåller standardiserade (enhetliga) begrepp och termer samt begreppens relationer så att klassificeringar och kodverk kan tillämpas på typnivå. Informationsstrukturen ligger till grund för utformning och byggande av processororienterade informationstjänster/-system.
- **Dokumentationsstruktur** anger *hur* man bör skriva, samt *varför* och *när* man ska dokumentera eller inte, till exempel att man inte behöver dokumentera att patienten mår illa – ifall detta redan har beskrivits och patienten fortfarande mår illa (för att uppnå minskad dubbeldokumentation).

Att olika verksamheter mäter och menar samma sak med samma begrepp kan verka självklart, men det är det inte i praktiken. Även om ett begrepp utgår från verksamheternas fackspråk – till exempel beskrivningen i nationella informationsstrukturen, definitionen i Socialstyrelsens termbank eller en definition i någon typ av föreskrift – kan det uppstå frågor om dess tolkning. Detta eftersom tolkningen varierar beroende på verksamhetens (såsom vårdaktör eller journalsystemleverantör) tillämpning av begreppet i den informationsstruktur som just den verksamheten bygger för en viss process.

En nationell standardisering av begrepp och termer, nationella klassifikationer och kodverk – som dessutom kan vara internationellt gångbara – gör att vårdprofessionen får gemensamma begrepp att förhålla sig till och arbeta efter samt bygga kunskap kring. Detta underlättar både vid insamling, användning och delning av data, samt gör så att en patient kan följas både över tid och mellan olika vårdgivare.

Detta är alltså grunden till den semantiska interoperabiliteten mellan två it-system. Alternativet är att skapa en översättare mellan två it-system, vilket ställer krav på stora resurser i form av persontid och datorkapacitet.

Denna rapport belyser att lokala och regionala satsningar görs för att rensa och skapa enhetliga begrepp och termer som används i journalsystemen. Exempelvis gjorde VGR detta för att deras vårdprocessstöd skulle kunna kommunicera med deras journalsystem. Region Dalarna har gjort ett motsvarande arbete som förberedelse inför den nya vårdinformationsmiljön. Region Jönköping har gjort ett eget standardiseringsarbete för att bygga upp en informationsstruktur för att få en helhetsbild av processerna i cancervården. Önskemål har uttryckts gällande bland annat framtagandet av nationella standardiserade begrepp och termer att hålla sig till samt av att kunna revidera vissa befintliga definitioner. Samtidigt finns det behov av att skapa nya definitioner för begrepp och termer som saknar det.

Parallellt med uppdragets genomförande har Socialstyrelsen blivit kontaktad av företrädare för de framtida vårdinformationsmiljöerna för att få stöd att utveckla och anpassa sina system för att kunna arbeta och dokumentera enligt nationell informationsstruktur samt för att kunna skapa definitioner för begrepp och termer. Det är viktigt att det finns samarbete kring dessa frågor även mellan de framtida vårdinformationsmiljöerna.

Sedan juni 2017 finns en arbetsgrupp etablerad för enhetligare begrepps-användning, inom ramen för Vision e-hälsa 2025. Gruppen består av Socialstyrelsen (som innehar ordförandeposten) E-hälsomyndigheten, Läkemedelsverket, SKL samt Inera.

Under 2018 har SKL etablerat en nationell stödfunktion för strukturerad vårdinformation¹⁹, vilket var en av aktiviteterna i samordningsplanerna för 2018 och 2019. Syftet med funktionen är att bidra med kunskap, samordning, metodutveckling och erfarenhetsutbyte inom området ”strukturerad vårdinformation”. Denna funktion är nu en del av regioners system för kunskapsstyrning. Stödfunktionen har genomfört en förstudie om behovet av nationellt gemensamma kodverk, där yrkeskategorier används som exempel för att visa på nuläget [38].

Socialstyrelsen har expertkunskap i nationell informationsstruktur samt förvaltar och ansvarar för dess utveckling. Vidare har myndigheten expertkunskap, förvaltning och utveckling av begrepp och termer genom begrepps-systemet Snomed CT, hälsorelaterade klassifikationer samt termbanken [34].

Inom ramen för uppdraget som denna rapport ingår i ingick att inleda utveckling av ett nationellt kodverk för kontaktorsak (publiceras i en separat rapport). Ett kodverk för kontaktorsak har identifierats som en förutsättning för att kunna knyta ihop patientens kontaktorsak till övriga vårdhändelser i patientens vårdkedja, så att det går att följa patientens väg genom vården.

¹⁹ SKL.

<https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/standardiseradinformationsforsorjning/struktureradvardinformation.15030.html>

Standardiserade vårdprocesser som kan möjliggöra individanpassade vårdprocesser

I en del kravställningar som gjorts i de nya vårdinformationsmiljöerna efterfrågas ”standardiserade vårdplaner byggda efter processer med flöden av aktiviteter, där det tydligt framgår vilka åtgärder vårdpersonalen förväntas göra” (exempelvis F-VIS, SUSSA).

För att kunna följa en vårdprocess behöver vårdgivare vara överens om själva definitionen av processen. Det finns olika typer av vårdprocesser och det är viktigt att särskilja dessa från varandra.

De specifika lärdomar som hämtats i detta uppdrag betonar vikten av att skapa informationsstruktur för nationella standardiserade vårdprocesser för olika diagnoser. I ett it-system som är dynamiskt är det möjligt att individanpassa vårdprocessen efter patientens förutsättningar och behov. Det finns redan internationella standarder framtagna för exempelvis vårdplaner, vilka skulle kunna vara en väg framåt (läs mer i VGR:s koncept). Några exempel på sådana områden är de nationella programområdena (NPO), där exempelvis KOL är ett område.

Vidare framhävs att standardiserade vårdprocesser skulle kunna tas fram inom ramen för regioners system för kunskapsstyrning. Dessa processer kan sedan kopplas till övrig infrastruktur som behövs, exempelvis i form av beslutsstöd och kunskapsstöd (vilket NKK för närvarande arbetar med att ta fram).

I regeringsuppdraget om ”ett säkert och effektivt elektroniskt informationsutbyte inom den offentliga sektorn” (Dnr Fi2018/02150/DF och Fi2018/03037/DF)²⁰ hänvisas till behovet av ett samlat grepp och en tydligare nationell styrning inom området digital infrastruktur. Uppdraget gavs maj 2018 till e-hälsomyndigheten tillsammans med andra myndigheter och verk för att bland annat genomföra behovs- och omvärldsanalyser vad gäller elektroniskt informationsutbyte samt föreslå förvaltningsgemensamma lösningar för sådant informationsutbyte.

Terminologitjänst för förvaltning och distribuering

Tekniska verktyg som möjliggör kommunikation mellan datorsystem och övriga it-tjänster har en viktig betydelse. I de dialoger som förts under arbetets gång med olika aktörer har behovet av en terminologitjänst lyfts upp, vilket även påpekas av projektet Strukturerad Vårdokumentation [39]. En sådan terminologitjänst – eller kodverksserver som det kan kallas – skulle kunna förvalta och lagra alla nationella standarder gällande termer, begrepp och kodverk. Dessutom skulle en terminologitjänst kunna distribuera termer och begrepp till regionala och lokala verksamheter, som i sin tur skulle kunna dela med sig av sina lokala och regionala termer för att ytterligare öka möjligheten till en nationell standardisering.

Socialstyrelsen har under hösten 2018 kommit igång med ett pilotprojekt för att utveckla en kodverksserver [40, 41]. Myndigheten har ett kontinuerligt samråd med SKL, Inera, E-hälsomyndigheten och andra myndigheter inom ramen för arbetet med Vision e-hälsa 2025 i detta arbete.

²⁰ Regeringen. <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2018/06/uppdrag-om-ett-sakert-och-effektivt-elektroniskt-informationsutbyte-inom-den-offentliga-sektorn/>.

I VGR:s koncept diskuteras även behovet att koppla standardiserade vårdprocesser till en nationell plattform med tillhörande portal för att dela och administrera vårdprocesserna.

Processororienterat arbetssätt som kräver utbildning

De nya vårdinformationsmiljöerna kommer att innebära nya arbetssätt. Lärdomen från de olika inslag som denna rapport innehåller (såsom VGR:s koncept, Region Dalarna, Region Jönköping) är att det är viktigt att förstå att det innebär ett helt nytt sätt att tänka, dvs. när informationen är mer strukturerad än tidigare och allt hänger ihop.

Dessa regioner har rensat i sina begrepp för att ta fram enhetliga begrepp samt skapat en informationsstruktur där det går att koppla ihop begreppen till processer. För att skapa en koppling mellan aktiviteterna i vårdprocessen måste både arbetssätt och dokumentationsprocess anpassas för detta ändamål.

Verksamheterna behöver därmed börja tänka processororienterat och personcentrerat samt skapa förutsättningar som stödjer detta. Exempelvis kan relevant utbildning ges till vårdpersonal och chefer för att förstå varför det är viktigt med det nya tankesättet och för att se nyttan med detta (i form av nyttoeffekter). Förutom detta behövs även fortbildning i de nya systemen (exempelvis sättet att dokumentera i dessa). Sammanfattningsvis behöver man skapa en ökad kunskap i informationsstruktur – även på ett nationellt plan.

Rapportens samlade erfarenhet av legala aspekter

Lagar, förordningar och föreskrifter reglerar dels vilken information som får utbytas mellan aktörer inom området, dels hur informationen får utbytas. En förutsättning för att kunna följa patientens väg genom vården är att detta möjliggörs genom de lagar och regler som gäller informationshanteringen och sekretessen inom hälso- och sjukvården.

Uppfattningen i denna rapport är att vården upplever juridiken kring vårddata som komplex och svår att överblicka, vilket skapar osäkerhet vid tolkningen (VGR:s koncept och exemplet i Region Kronoberg) [13, 23, 26, 35]. Att det upplevs komplext att uppfylla lagar och krav kan understödjas ytterligare av det faktum att det (enligt regioners it-chefer år 2017) återstår arbete med att anpassa system, regler och rutiner för att uppfylla patientdatalagens krav från 2008 [42]. Den digitala utvecklingen kan också ställa nya krav på regelverken [23, 36]. I de olika sammanhangen finns även diskussioner kring samtyckeshantering (VGR:s koncept) [23].

En individanpassad vårdprocess sker i många fall över vårdgivargränser – men förutom att det är svårt att veta hur olika vårdgivare ska kunna dokumentera i en och samma vårdprocess, så är det svårt att uppfatta exakt vad som specificerar en vårdprocess. Tolkningen av vad en vårdprocess är kan således vara olika för olika vårdgivare.

Även lagstiftningen mellan SoL och HSL upplevs skapa ett glapp i kommunikationen vad gäller patientens information över vårdgivargränserna, eftersom SoL och HSL inte tillåter denna typ av delning av en patients journalinformation som oftast ingår i en vårdplan (exemplet i Region Kronoberg) [16]. I tilläggsdirektiven till den förlängda utredningen ”En god och nära vård” ingår att titta på hur lagstiftningen ser ut kring kravet på

vårdplaner för patienter med komplexa behov²¹. I utredningen ingår att se över om det behövs en lagreglering för att införa patientkontrakt för samtliga vårdinstanser, oavsett vem som är vårdgivare, med målet att det blir en vårdplan per patient eller brukare.

I bilaga 6 följer beskrivning av de juridiska bestämmelser som berör behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvård, sekretess inom en vårdgivares verksamhet och mellan vårdgivare samt sammanhållen journalföring (inkluderar information om samtycke).

²¹ Regeringen. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/08/utredningen-om-god-och-nara-var-d-utokas/>.

Vägen framåt

Som det belysts i rapporten är standardiserade processer, begrepp, termer och kodverk samt större tydlighet i lagstiftningen förutsättningar för att kunna följa patientens väg genom vården i framtida vårdinformationssystem.

Inom ramen för uppdraget för denna rapport ingick att inleda utveckling av ett nationellt kodverk för kontaktorsak vilket Socialstyrelsen har gjort²².

Kodverket har identifierats som en förutsättning för att kunna knyta ihop patientens kontaktorsak till övriga vårdhändelser i patientens vårdkedja, så att det går att följa patientens väg genom vården.

Vad gäller utveckling av *process-id/identifierare* vore en framkomlig väg att få till stånd ett utvecklingsarbete med regioner och leverantörer för de framtida vårdinformationssystemen. Detta skulle kunna identifiera ytterligare utmaningar eller vägar framåt som kan uppstå i ett sådant utvecklingsarbete.

Rapporten belyser att ett starkt och effektivt nationellt samarbete behövs för att tillgodose så att dessa förutsättningar skapas. Det är också av vikt att regioner samarbetar kring dessa frågor vid införande av framtida vårdinformationssystem. Vision e-hälsa 2025 samt det partnerskap som ingåtts mellan myndigheter i rådet för styrning med kunskap och regioners system för kunskapsstyrning kommer att ha en viktig roll i detta.

²² Publiceras i en separat rapport februari 2019 (artikelnummer 2019-2-9): "Inledande arbete med att utveckla ett nationellt kodverk för kontaktorsak". Socialstyrelsen arbetar vidare med kodverket för att färdigställa det.

Referenser

1. Patientens väg genom vården: system för uppföljning av väntetider i vården : rapport december 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
2. Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet: slutrapport mars 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
3. Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet : Slutrapport mars 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
4. Hälsoärende – förutsättningen för ett process-id inom hälso- och sjukvården: Delrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
5. Hälsoärende och process-id : förutsättningar för en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kring individanpassade processer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
6. Väntetider och patientens väg genom vården - exemplet multisjuka äldre : delrapport juni 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
7. Patientens väg genom vården: flödesmodellen som verktyg för beskrivning och analys av vårdens tillgänglighet: projektbeskrivningar november 2003. Stockholm: Landstingsförbundet; 2004.
8. Lindmark J, Elg M. Flödesmodellen Version 1.0 - Individbaserad verksamhetsuppföljning inom hälso-och sjukvård med hjälp av en generisk processmodell- flödesmodellen. Socialmedicinsk tidskrift 5-6/2006. 2006.
9. RIV – Informationsspecifikation Verksamhetsdokumentation för Flödesmodellens mätpunkter. www.flodesmodellen.se Sveriges kommuner och Landsting; 2007.
10. Tillgängligheten i fokus – Uppföljningssystem för köer och väntetider i sjukvården. Stockholm: Landstingsförbundet och Södra sjukvårdsregionen, Samverkansnämnden.; 1998.
11. Utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar - Lägesrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
12. God och nära vård : En gemensam färdplan och målbild. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar; 2017.
13. God och nära vård - En primärvårdsreform. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar; 2018.
14. Effektiv vård SOU 2016:2. Stockholm: Statens offentliga utredningar; 2016 2016-01.
15. Samordnad vård och omsorg - En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem. Stockholm: Vårdanalys; 2016.
16. Från medel till mål – att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient och brukarperspektiv. Stockholm: Vårdanalys; 2017. 148 p.
17. Ändamålsenliga journalssystem i primärvården - lärdomar från läkarnas perspektiv: PM 2016:7. Stockholm: Myndigheten för vård och omsorgsanalys; 2016.
18. Digitala vårdtjänster - Övergripande principer för vård och behandling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
19. Digitala vårdtjänster riktade till patienter: Kartläggning och uppföljning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
20. Bortom IT - Om hälsa i en digital tid: Forskningsrapport 2016/2. Stockholm: Institutet för Framtidsstudier; 2016.

21. Health system performance assessment – Integrated Care Assessment (20157303 HSPA). Luxembourg: European Commission; 2018. 108 p.
22. Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL: Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
23. Personcentrerad data och juridik: En delrapport inom SWEPER-projektet. Stockholm: Swelife; 2018.
24. AI och automatisering för första linjens vård: En rapport från Inera AB och förstuden Digital sjukvårdsrådgivning. Stockholm: Inera; 2017.
25. Nationell Informationsstruktur 2019:1 Stockholm: Socialstyrelsen; 2018 [updated 2018-11-30.
26. Vägen mot världsklass - så får vi en bättre vård för personer med långvariga sjukdomar: Astma- och Allergiförbundet, Neuroförbundet, Reumatikerförbundet, Riksförbundet Hjärtlung, Diabetesorganisationen i Sverige och Storstockholms Diabetesförening; 2018.
27. Jan-Olov Höög HA. HealthyMe: Erfarenheter och möjligheter med egenmonitorering i kronikervården. Stockholm: EU-programmet EIT Digital, Karolinska Institutet; 2018.
28. Future health index 2017: Care that delivers - How can global health systems use digital technology to help prepare for the future?: Philips; 2017.
29. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: SBU; 2017.
30. Möjligheter och hinder för innovation i vård och omsorg: Underlagsrapport till Socialstyrelsens strategi för att främja innovation i hälso- och sjukvård och socialtjänst. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
31. Vård-IT-rapporten 2010: Enkätundersökningar, flödesstudier och uppföljning av Vård-IT-kartan 2004. Stockholm: Vinnova - Vinnovas projekt eHälsorapporten 2010; 2010.
32. Målbild för första linjens vård och för 1177 Vårdguidens roll: Gemensam målbild för kommuner, landsting, regioner, SKL och Inera. Stockholm: Inera; 2018.
33. En kunskaps PM om nationell interoperabilitet: Hur befintliga lösningar i Sverige idag förhåller sig till X-road. Stockholm: Inera; 2018.
34. Långsiktig utveckling av strukturerad dokumentation: Regeringsuppdrag 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
35. Vårddata - hög tid att agera: Agenda för hälsa och välbefinnande 2018.
36. Operation digitalisering – en ESO-rapport om hälso- och sjukvården. Stockholm: Finansdepartementet, Regeringskansliet; 2018.
37. Winge M. Collaboration and Coordination Challenges in Patient-Centered Care: Models and Informaion Services [Doctoral thesis, comprehensive summary (Other academic)]. Stockholm2016.
38. Vägen mot nationellt gemensamma kodverk En förstuderapport utifrån kodverk för yrkeskategorier. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2018.
39. Slutrapport: Projekt Strukturerad Vårddokumentation. Stockholm: Sveriges Kommuner och landsting; 2017.
40. Digitalisering av Socialstyrelsens produkter och tjänster 2018: Slutrapport för 2018 års arbete inom överenskommelsen mellan staten och SKL om en kvalitetssäker och effektiv sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess 2017–2018. Stockholm: Socialstyrelsen; December 2018.
41. Digitaliseringen av Socialstyrelsens produkter och tjänster 2018: Delrapport för 2018 års arbete inom överenskommelsen mellan staten och SKL om en kvalitetssäker och effektiv sjukskrivnings- och

- rehabiliteringsprocess 2017–2018. Stockholm: Socialstyrelsen; Juni 2018.
42. eHälsa och IT i landstingen: maj 2018: SLIT (Landstingens ITstrategier/IT-chefer); 2018.
 43. Patientens väg genom vården : system för uppföljning av väntetider i vården : rapport december 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
 44. Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar : metoder, resultat och utmaningar : rapport februari 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
 45. Framtidsplanen - en av de största satsningarna någonsin på hälso- och sjukvård i Stockholms län:
<https://vardgivarguiden.se/globalassets/utbildning-och-utveckling/framtidens-halso--och-sjukvard/broschyr-fhs-for-nedladdning-130924.pdf>. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2013.
 46. Framtidsplanen andra steget - konkretisering av det fortsatta arbetet:
<https://vardgivarguiden.se/globalassets/utbildning-och-utveckling/framtidens-halso--och-sjukvard/framtidsplanen-andra-steget-konkretisering-av-det-fortsatta-arbetet.pdf>. Stockholm: Stockholm läns landsting; 2013.
 47. Framtidsplanen - Tredje steget i genomförandet:
<https://vardgivarguiden.se/globalassets/utbildning-och-utveckling/framtidens-halso--och-sjukvard/framtidsplanen-tredje-steget.pdf>. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2014.
 48. Kan två bli en?: TioHundra projektets effekter på vård och omsorg för målgruppen de mest sjuka äldre. . Stockholm: Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2012:1 ISSN 1401-5129; 2012.
 49. Samordnad individuell plan (SIP) 2017/18:RFR5 – en utvärdering. Stockholm: Sveriges Riksdag; 2017.
 50. Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvårdUtfärdad: 2017-06-22.
 51. Hälsoärende – förstudierapport: från begrepp till tillämpning. Stockholm: Center för eHälsa i samverkan; 2011.
 52. Hälsoärende - sammanfattning av vad begreppet står för baserat på tidigare gjorda arbeten och slutsatser inför fortsatt arbete. Stockholm: Center för eHälsa i samverkan; 2012.
 53. Dom Hälsa för mig. Målnr 11458-17:
<https://www.datainspektionen.se/globalassets/dokument/ovrigt/dom-halsa-for-mig.pdf>. Stockholm: Datainspektionen; 2018-05-24.
 54. Resultat och lösningar från Program 4D - om patientnytta genom samverkan mellan vård och forskning:
https://ki.se/sites/default/files/2018/01/23/resultat_och_loesningar_program_4d.pdf: Karolinska Institutet och Stockholms läns landsting; 2017.
 55. Gränssnittsbeskrivning: Nationell patientöversikt version 3.1. Stockholm: Inera; 2018.
 56. Agerberg M. Journal på nätet ska bli del i hälsopaket. 2012;2012.02.07 nr 6.
 57. Moll J, Rexhepi Hanife, Cajander Åsa et al. Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health records: National Patient Survey in Sweden. Journal of Medical Internet Research 2018;20(11):e278.
 58. Patientmiljarden – insatser för att förbättra tillgängligheten och samordningen i hälso- och sjukvården: Sammanställning av landstingens handlingsplaner för 2018. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018 2018-11-1. 31 p.

59. Bortom IT: Om hälsa i en digital tid - Forskningsrapport 2016/2, 2:a upplagan. Stockholm: Institutet för Framtidsstudier; 2017.
60. Direktiv Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU. Den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård: Europeiska unionens officiella tidning; 2011.
61. E-recept över landsgränser - återrapportering enligt E-hälsomyndighetens regleringsbrev 2017: [Hhttps://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/dokument/rapporter/e-recept-over-landsgranser-20171025.pdf](https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/dokument/rapporter/e-recept-over-landsgranser-20171025.pdf). Stockholm: E-hälsomyndigheten; 2017.
62. Blockkedjan - en möjliggörare i hälso- och vårddatahanteringen. Pharma Industry. 2017;Nr 1.
63. Österberg M, Lindsköld L. AI och machine learning för beslutsstöd inom hälso- och sjukvård: En förstudie som undersöker befintliga tjänster och utvecklarnas hantverk för att uppnå machine intelligence. Lund: Media-Tryck; 2018.
64. Artificiell intelligens i svenskt näringsliv och samhälle: Analys av utveckling och potential: Vinnova Slutrapport VR 2018:08: Vinnova - Sveriges innovationsmyndighet; 2018.
65. Cederberg J. AI hjälper läkare leta frakturer i ny pilotstudie: [Http://lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2017/12/AI-hjalper-lakare-leta-frakturer-i-ny-pilot/](http://lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2017/12/AI-hjalper-lakare-leta-frakturer-i-ny-pilot/). Läkartidningen. 2017;114:EYCI.
66. Framtidens vårdinformationsmiljö: Ett samarbete mellan Västra Götalandsregionen och kommunerna i Västra Götaland. <http://www.vastkom.se/download/18.7e6872ad165d93602fc328b6/1537196846544/6%20-%20Framtidens%20v%C3%A5rdinformationsmilj%C3%B6.pdf>: VästKom och Västra Götalandsregionen; September 2018.
67. Inbjudan att inkomma med ansökan om deltagande i konkurrenspräglad dialog i upphandling av kärnsystem inom ramen för programmet Framtidens vårdinformationsmiljö (FVM). RS 2017-01064. [Https://www.vgregion.se/contentassets/62c37f7e65574cd6b4bdf0f173568a0b/ansokningsinbjudan-rs-2017-01064-v1.1.pdf](https://www.vgregion.se/contentassets/62c37f7e65574cd6b4bdf0f173568a0b/ansokningsinbjudan-rs-2017-01064-v1.1.pdf): Västra Götalandsregionen; 2017.
68. Programplan FVM. RS 2018-05223. [Https://www.vgregion.se/siteassets/vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/utveckling--uppfoljning/verksamhetsutveckling/framtidens-vardinformationsmiljo/dokument/programplan-framtidens-vardinformationsmiljo.pdf](https://www.vgregion.se/siteassets/vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/utveckling--uppfoljning/verksamhetsutveckling/framtidens-vardinformationsmiljo/dokument/programplan-framtidens-vardinformationsmiljo.pdf): Västra Götalandsregionen; 2018.
69. Upphandling av vårdstöd och vårdkontinuitetsstöd för Framtidens vårdinformationsmiljö SLL: Infordran att inkomma med anbudsansökan om deltagande i konkurrenspräglad dialog. LS: 2017-1309. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2017.
70. Kravspecifikation lösning: Framtidens vårdinformationsstöd. SUSSA samverkan. Beteckning 16RS2022: SUSSA Samverkan.; 2016.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektgrupp

- Sevim Barbasso Helmers, projektledare, utredare, med.dr., Socialstyrelsen
- Päivi Susanna Piirainen, hälsoinformatiker, Socialstyrelsen
- Rikard Lövström, medicinsk sakkunnig, Socialstyrelsen
- Kristofer Johansson, hälsoinformatiker, Socialstyrelsen
- Emmelie Pettersén Ugglå, jurist, Socialstyrelsen
- Paula Ginsburg, konsult, januari 2018–december 2018, HiQ Stockholm AB
- Michael Pettersson, konsult, december 2018–februari 2019, HiQ Stockholm AB

Projektägare

- Martin Sparr, enhetschef, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen (tom 7 september 2018)
- Björn Nilsson, enhetschef, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen (from 10 september 2018)
- Anna Aldehag, enhetschef, kunskapsstyrning för socialtjänsten, informationsstruktur och e-hälsa, Socialstyrelsen

Styrgrupp för uppdraget

- Sevim Barbasso Helmers, projektledare för uppdraget, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen
- Anna Aldehag, enhetschef, kunskapsstyrning för socialtjänsten, informationsstruktur och e-hälsa, Socialstyrelsen
- Björn Nilsson, enhetschef, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen (from 10 september 2018)
- Martin Sparr, enhetschef, utvärdering och analys, systemanalys, Socialstyrelsen (tom 7 september 2018)
- Lars Grönvik, enhetschef, statistik och jämförelser, statistik I, Socialstyrelsen
- Lars Söderdahl, enhetschef, statistik och jämförelser, klassifikationer och terminologi, Socialstyrelsen
- Bitte Bråstad, enhetschef, regler och behörighet, hälso- och sjukvårdsjuridik, Socialstyrelsen
- Lars-Torsten Larsson, avdelningschef, kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

Referensgrupp

- **Region Stockholm:** Christian Francke, Elisabeth Blomstedt
- **Region Skåne:** Åsa Berling, Helene Broberg, Erik Tainio-Lagusson
- **Region Kronoberg:** Irene Kapteijn, Thomas Frisk, Thomas Aronsson
- **Region Halland:** Carina Werner, Göran Lindh

- **Sveriges Kommuner och Landsting (SKL):** Harald Grönqvist
- **Inera:** Jenny Juremalm
- **E-hälsomyndigheten:** Maria Wanrud, Rodabe Alavi

Övrigt

Personer som uppdragit varit i kontakt med via hearings, telefonmöten eller mejlkorrespondens, och som i mer eller mindre utsträckning bidragit med eller bekräftat information som beskrivs i rapporten framför allt för delarna:

- VGR:s koncept som lärdomsprojekt:
 - Ingela Jägerstedt Larsson, objektledare verksamhet Huvudprocess Vård, Västra Götalandsregion.
 - Anders Ullman, sektionschef, KOL-center, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
 - Martin Irding, VD Frisq, för tjänsten Frisq Care.
- Exemplet Region Kronoberg:
 - Irene Kapteijn, it-utvecklare, Region Kronoberg
 - Thomas Frisk, uppföljningsstrateg, Region Kronoberg.
- Exemplet Region Jönköpings län:
 - Britt Karlsson, chef, systemförvaltare, Region Jönköpings län.
- Exemplet Region Dalarna:
 - Monica Winge, projektledare och konsult, Region Dalarna.
- England – id:n som följer vårdflöden inom specialistvården:
 - Towe Andrén, produktchef, Cambio Healthcare Systems, UK.
- Nationell patientöversikt (NPÖ):
 - Jenny Juremalm, tjänsteansvarig, Inera.
- TioHundraprojektet/Norrtäljmodellen:
 - Susanne Bergenbrant Glas, chefläkare, Tiohundra AB.
- Danmark – en nationell e-hälsportal:
 - Jonas Knudsen, principal industry strategist, DXC Danmark.
- Systemlösningar för vårdkoordinering, processer och befolkningshälsa:
 - Niclas Skyttberg, application specialist, InterSystems.
- Visualiseringsteknik:
 - Christer Wähländer, CEO, Visuera Integration AB.
 - Magnus Ahlkvist, teamleader strategisk sjukvårdsutveckling och vårdproduktion, Karolinska Universitetssjukhuset.
- Patientkontrakt:
 - Harald Grönqvist, tillgänglighetssamordnare, SKL.
 - Anette Nilsson, projektledare Patientkontrakt, SKL.
- Region Stockholm, Framtidens Vårdinformationsmiljö (FVM):
 - Patrik Georgii-Hemming, chefläkare medicinsk informatik, FVMSLL.
 - Alexander Hedman, primärvårdsläkare, teamledare & innehållsansvarig, FVMSLL.
- Kundgruppen Cosmic vill utveckla sitt vårdinformationssystem:
 - Göran Karlström, ordförande, objektägargruppen Kundgrupp Cosmic.
 - Johanna Hultcrantz, produktchef, systemleverantören Cambio Healthcare Systems, Sverige.

Bilaga 2. Exempel på initiativ att följa patientens väg

I denna bilaga finns en närmare beskrivning av initiativ som under åren har adresserat behovet att följa patientens väg och öka samordningen inom vården (se även tabell 1).

Flödesmodellen, väntetidsdatabasen och Socialstyrelsens väntetidsmodell

Flödesmodellen²³ som dåvarande Landstingsförbundet publicerades 1998 speglar på ett övergripande plan den medicinska beslutsprocessen [7-10]. Modellen togs fram för att följa patientens väg genom vården för göra det möjligt att systematiskt följa upp väntetider. Redan då lyftes det dock upp att detta kunde skapa underlag för verksamhetsförbättringar.

Flödesmodellen har använts som grund till vårdgarantins väntetidsuppföljningar via väntetidsdatabasen vid SKL[7]²⁴. Dessutom gav modellen inspiration till Socialstyrelsens väntetidsmodell som togs fram inom cancervården, men är tänkt att vara generisk för att kunna följa patientens väg genom vården [1-3, 7, 10, 43, 44].

Arbetet med flödesmodellen har gjort avtryck i flera regioners vårdadministrativa system [7]. Bland annat har den legat till grund för den dokumentationsmodell som region Jönköping och Region Skåne utvecklat i sitt journalsystem. Vid flödesmodellens framtagande påpekades även att Vårdbegäran som var första mätpunkten i modellen ska förses med en identitet motsvarande ”ett ärendenummer” vilket gör det möjligt att följa det kommande vårdförloppet [7-9].

Tabell 1. Exempel på tidigare initiativ att följa och samordna patientens vård har genomförts utifrån olika perspektiv.

Initiativen är grupperade utifrån perspektiv.

Initiativ med fokus på organisation, struktur och/eller roller

Esther

Esther är ett exempel på samordning med utgångspunkt i organisation – att öka samordning med hjälp av riktlinjer, team och samarbete i multiprofessionella team²⁵. Initiativet är ett nätverk med en vision om att personer med komplexa vårdbehov ska få uppleva trygghet och oberoende samt leva ett självständigt liv. Nätverket startade som ett projekt 1997 i Region Jönköpings län och har utvecklats till en modell för samarbete mellan kommuner, primärvård och slutenvård.

Norrälje – TioHundraprojektet/Norräljemodellen

Hösten 2005 beslutade Region Stockholm (tidigare kallat Stockholms läns landsting) och Norrälje kommun om ”Gemensam organisation för hälso- och sjukvård i Norrälje kommun” vilken kom att kallas TioHundraprojektet²⁶. Den nya gemensamma organisationen trädde i kraft januari 2006 i form av ett kommunalförbund. Samtidigt

²³ [Http://www.flodesmodellen.se/](http://www.flodesmodellen.se/).

²⁴ SKL. [Https://www.vantetider.se/](https://www.vantetider.se/)

²⁵ Esther/ Jönköping. [Https://plus.rjl.se/esther](https://plus.rjl.se/esther)

²⁶ [Http://www.tiohundra.se/norräljemodellen](http://www.tiohundra.se/norräljemodellen)

etablerades den gemensamma nämnd som en förändring av kommunallagen i början av 2000- talet möjliggjorde. Kommunalförbundet samlade all produktion av hälso- och sjukvårds- samt sociala tjänster i ett helägt aktiebolag, Tiohundra AB.

I TioHundra AB ingår Norrtälje sjukhus, den tidigare landstingsägda primärvården samt den tidigare primärkommunala vård- och omsorgsverksamheten.

Syftet var att säkerställa en långsiktigt hållbar struktur och ett kvalitativt bra innehåll i sjukvården och omsorgen i Norrtälje och tillskapa effektivare vård och omsorg särskilt vid och över huvudmannaskapsgränserna. Huvudmotivet var att stödja den lokala horisontella samverkan för att möta de vanligast förekommande omsorgs- och sjukvårdsbehoven.

Norrtäljemodellen infördes år 2008 och är en permanentning och vidareutveckling av Tiohundra projektet. Avsikten är att fortsatt fördjupa samarbetet och ta bort de gränsdragningar som inte behövs mellan offentlig och privat och mellan kommun och landsting. "Genom att samverka når vi högre kvalitet för invånaren genom hela livet".

Nätverkssjukvård

Begreppet och tillämpningen av Nätverkssjukvård uppstod ur ett behov och en vilja att öka samordning och sätta fokus på patienten.

2011 fastställde Landstingsfullmäktige i Region Stockholm inriktningen för hälso- och sjukvården i den så kallade "Framtidsplanen för hälso- och sjukvården" där en av de centrala delarna är nätverkssjukvården [45-47]. Nätverkssjukvården beskrivs som att "vårdens olika verksamheter arbetar i nätverk runt patienten med hela sjukvårdsuppdraget, såväl kring förebyggande insatser, klinisk verksamhet, forskning och utbildning". Man beskriver en framtid där patienten upplever mötet med vården som sammanhängande, där patienten och närstående är delaktiga och att sjukvården i större utsträckning ska erbjuda "sammanhållna vårdkedjor".

Initiativ med fokus på samordning med hjälp av lagstiftning

Samordnad individuell plan (SIP)

Begreppet "plan" används på olika sätt i vården och olika begrepp är ibland kopplade till olika professioner och/eller organisationer. Till exempel används begreppet "Min vårdplan" i cancervården och sammanhållen individuell vårdplan (SIP)²⁷ inom psykiatri och äldreomsorgen. SIP är ett exempel på initiativ där lagstiftning använts som ett medel för att öka samordning.

Begreppet "samordnad vårdplanering" infördes i samband med Ädelreformen 1992. Syftet var att ingen skulle bli liggande kvar på sjukhus därför att kommun eller primärvård inte hade ordnat det för henne eller honom hemma. Kommunerna fick betalningsansvar om personen blev kvar på sjukhuset, och biståndshandläggaren fick en central roll i genomförandet av vårdplaneringen [48].

Sedan januari 2010 finns det angett i lagstiftningen socialtjänstlagen (2001:453), SoL, hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL att en kommun och landsting ska upprätta en SIP när en person har behov av insatser från båda huvudmännen. Avsikten var att SIP skulle förbättra samverkan mellan sjukvård och omsorg men av utvärderingar framgår det att den förväntade nyttan inte fullt ut uppnåts, dels då det fanns många olika typer av planer som tangerar SIP både inom och mellan verksamheterna, dels att då dessa planer har sitt ursprung i olika bestämmelser och lagrum så både överlappar och krockar en del av regelverken. Det konstateras att det blir svårt att omsätta bestämmelserna praktiskt och administrativt och att det dessutom blir förvirrande både för den enskilde och för personalen [49].

Den 1 januari 2018 ersattes betalningsansvarslagen av en ny lag (2017:612) om samverkan (lagen om samverkan) vid utskrivning från slutenvård (LUS) [50]. Syftet är att skapa en trygg, säker och smidig övergång från slutenvård till öppen vård och omsorg. Den nya lagen hänvisar till bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen om fast vårdkontakt och SIP. Samverkanlagen innebär också att den kommunala omsorgen har max tre dagar på sig att ta emot en utskrivningsklar patient. Ligger patienten kvar längre än tre dagar så kan slutenvården börja ta betalt för vården.

²⁷ I Socialstyrelsens termbank kan man läsa att termerna "Individuell plan enligt Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen" och "Samordnad Individuell Plan" kan användas synonymt.

Iniatiav med fokus på patientprocessen och patientdata samt teknisktöd

Hälsöärende

"Hälsöärende" initierades runt 2010 för att hålla samman information i patientens process [51, 52]. Hälsöärendet syftade till att hålla ihop en klinisk process och skapa helhet ur patientens perspektiv liksom att förbättra planering och samordning mellan olika aktörer. Avsikten var också att förbättra kommunikation och samverkan (och därigenom också öka patientsäkerhet) och att skapa förutsättningar för uppföljning (både klinisk och resursmässig). Hälsöärende skulle därmed inte bara hålla ihop informationen utan också verksamhetens processer.

Hälsöärende²⁸-begreppet och dess relation till "process-id" har beskrivits även i Socialstyrelsens tidigare rapporter [4, 5]. Begreppet är omdebatterat och finns med som ett behov i SUSSA-gruppens upphandlingsunderlag och som behov uttryckt av Kundgruppen Cosmic i kapitlet "Framtidens vårdinformationsmiljöer". Kundgruppen Cosmic har lyft fram behovet att diskutera hälsöärende-begreppet med Socialstyrelsen.

Hälsa för mig

Startade 2012, det då statliga företaget Apotekens service AB fick uppdraget att leda projektet. När företaget ombildades till E-hälsomyndigheten i januari 2014 följde uppdraget med. Hälsa för mig utvecklades för att skapa ett personligt hälsokonto för Sveriges invånare som skulle hjälpa dessa att stärka kunskapen om och engagemanget i sin egen hälsa, samt vara en plattform för företag och organisationer att bygga innovativa e-hälsotjänster.

Hälsokontot var tänkt att vara en lagringsplats för den enskildes samlade hälsouppgifter²⁹. Den juridiska grunden att ha en sådan lösning har dock diskuterats och Datainspektionen har haft synpunkter på just Hälsa för mig vilket har prövats i Förvaltningsrätten. Den juridiska frågeställningen gäller dels vem som är personuppgiftsansvarig för det patienten registrerar, dels vilket rättsligt stöd den personuppgiftsansvariga har att faktiskt behandla dessa uppgifter [53]. Uppdraget att tillhandahålla ett personligt hälsokonto till Sveriges invånare är dock en del av E-hälsomyndighetens instruktion²⁹. Grundsytet med att stärka individens delaktighet i sin hälsa samt rätten och möjligheten att förfoga över sina hälsodata menar man från myndighetens sida är lika stora idag.

Program 4D

Ett initiativ som med fokus på patientens process och med stöd av teknik bidragit till utveckling kring patientens väg genom vården. 4D startade år 2013 med det övergripande syftet "bättre hälsa och ökad delaktighet för individen" och målet att skapa generaliserbara modeller - beslutsstöd för patienten, vården och forskningen - som passar flera diagnoser³⁰. Programmet levererade flera dellösningar som haft bäring på kommande initiativ exempelvis:

- Mitt e-samtycke - en modell för hur patienters samtycke kan hanteras digitalt och med en ambition att skapa en nationell elektronisk tjänst för samtyckeshantering.
- Min digitala vårdplan var samlingsnamnet för en tjänst som fungerar som en individuell hälso- och vårdplan för patienten.
- Resultaten från 4D gav också värdefulla bidrag i arbetet med standardiserad patientprocess och resultat lyftes in som underlag till Region Stockholms FVM-upphandling som beskrivs i bilaga 5 [54].
- Strukturerade journalmallar och insatser kring strukturerad vårddokumentation.

²⁸ Beskrivning för hälsöärende enligt begreppsmodellen i Nationell informationsstruktur för hälso- och sjukvård (NI 2019:1): "Hälsöärendet är en gruppering av de individanpassade vårdprocesser som har startat med samma kontaktsakstyp". Definition av hälsöärende enligt Socialstyrelsens termbank 2019 är:

"Ärende som håller samman vårddokumentation från en eller flera relaterade individanpassade vårdprocesser".

Anmärkning: Hälsöärendet bidrar till att vårddokumentation från patientens olika vårdprocesser kopplas samman och bildar underlag till en helhetsbild av patientens problem och behov. Det kan avse genomförd, pågående och planerad vård och behandling. Hälsöärendet gör det möjligt för behörig hälso- och sjukvårdspersonal och patienten själv att följa den individanpassade vårdprocessen och hitta relevant information om genomförd och planerad vård och behandling både inom och över organisatoriska gränser och/eller vårdgivargränser enligt gällande lagar. Exempelvis cancervård inbegriper ofta vård på flera vårdnivåer och kan ges av flera vårdgivare, och informationen i hälsöärendet kan följa patienten mellan vårdgivare, t.ex. kommunal hälso- och sjukvård och primärvård.

²⁹ <https://www.halsaformig.se>.

³⁰ <https://vardgivarguiden.se/4D>

Bilaga 3. VGR:s koncept som lärdomsprojekt

En vård- och aktivitetsplan vars aktiviteter kopplas samman

Vård- och aktivitetsplanen omfattar alla aktiviteter som patientens vård kommer innehålla. Dessa aktiviteter kopplas samman i kronologisk ordning och presenteras på ett överskådligt sätt för vårdpersonalen och patienten på en mobil enhet. Den standardiserade vård- och aktivitetsplanens innehåll kan konfigureras så att den görs individanpassad och med detta följer också den kronologiska ordningen på aktiviteterna. Innehållet definieras av vad som händer före, under och efter respektive möte – både för olika roller i vårdteamet och för patienten.

Den nystrukturerade och kronologiskt ihopsamlade informationen i det digitala verktyget tankas sedan tillbaka till journalsystemet. Eftersom journalsystemet inte är lika strukturerat som vårdprocesstödet så kommer dock varken patientöversikten eller den kronologiska tidslinjen på aktiviteterna finnas med i journalsystemet.

Den individanpassade vård- och aktivitetsplanen blir teamets gemensamma arbetsverktyg, som de även delar med patienten i den omfattning det behövs. Detta för att patienten bland annat behöver fylla i självrapporterad information (före eller efter besök), komma ihåg att ta medicin och göra föreskrivna aktiviteter (kan exempelvis handla om fysisk aktivitet, diet eller självrapportering). Den överenskomna vård- och aktivitetsplanen kan skrivas ut och delas med patienten som sedan kan läsa den i sin mobiltelefon.

Effekterna av en sammanhållen vård- och aktivitetsplan är flera

Vårdgivarna kan utnyttja sin tid mer effektivt när patienten inte behöver återberätta sin sjukdomshistoria. De slipper skriva samma information flera gånger och kan dessutom se en sammanställning.

Verksamheten kommer kunna standardisera processer och ta fram enhetliga planer och mallar som kan delas med andra enheter. Mallarna kan återanvändas för olika diagnoser, såsom diabetes, hjärtsvikt och depression – där delar av behandlingsplanen är densamma. Detta kan både leda till en harmonisering mellan enheter och bidra till jämlikare vård.

En digitaliserad vård- och aktivitetsplan som är tillgänglig för all vårdpersonal som är involverad i patientens vård – som dessutom kan involvera patienten i fråga – kan hjälpa till att uppnå en kunskapsbaserad, personcentrerad, patientsäker, jämlik, tillgänglig och effektiv vård. Den digitala tjänsten gör så att:

- team och patient får överblick i patientens vård- och aktivitetsplan så att prioritering och egenvårdsstöd underlättas med kraft.

- vårdteamet stimuleras till följsamhet av verksamhetens definierade process. Avsteg från processen, alltså individanpassning, kan föras men blir en aktiv handling.
- vårdpersonalen snabbare kommer kunna se patientens historik.
- vårdpersonalen har ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt för en mer personcentrerad vård.
- Integrering med journalsystemet sker, vilket gör att behovet av dubbel-dokumentation uteblir.
- intuitiva användargränssnitt skapas för både vårdpersonal och patienter.
- vårdpersonalen kan arbeta i ett och samma verktyg, vilket underlättar deras dagliga arbete.
- information och patientinvolvering kan ske direkt via patientens mobiltelefon eller surfplatta i anslutning till det fysiska besöket.
- vårdgivarna kan överföra planen digitalt till patienten (eller skriva ut den på papper).
- att man kan arbeta med behandlingsplaner som bygger på standarder för vårdinformatik, vilket möjliggör kompatibilitet med andra system.

Förutsättningar som konceptarbetet identifierat

Konceptarbetet har hittills identifierat lärdomar såsom att det är viktigt att förstå att detta system kräver ett helt nytt sätt att tänka – dels eftersom informationen är så pass strukturerad, dels eftersom *allt* hänger ihop. Verksamheterna behöver därmed börja

- tänka processororienterat (i stället för dokumentorienterat)
- skapa interna förutsättningar som stöttar det processororienterade tankesättet.

Standardisering för interoperabilitet och kontinuitet

VGR, KOL-centrum och utvecklarna av vårdprocesstödet beskriver att förarbetet med detta koncept har inneburit ett stort arbete – inte minst med att skapa regionala standardiserade begrepp och termer utifrån de versionshanteringar som existerade i det lokala journalsystemet. Detta grundarbete var viktigt för att få till en interoperabilitet mellan vårdprocesstödet och journalsystemet för att överföring av information ska kunna ske mellan dessa system på ett korrekt och säkert sätt.

Konceptarbetet visar på vikten av ett gemensamt språk (nationella termer, begrepp och kodverk) och annan standardisering (såsom nationella vårdprocesser eller vårdplaner). Då kan exempelvis vårdplaner delas mellan vårdgivare, vilka också kan säkerställa kopplingen till en kunskapsstyrningsorganisation som skulle behöva stå bakom en sådan standardisering.

Processerna kan då följa patientens resa genom vården och sträcka sig mellan olika vårdgivare. Det blir också möjligt, om lagen så medger, att låta processerna omfatta både sjukvård och kommunal omsorg.

Exempel på viktiga standardiseringsfrågor på detta område är att fastslå användningen av internationella standarder, som exempelvis mallar för planer (så kallade ”FHIR Plan Definition”) respektive individuella planer (så kallade ”FHIR Care Plans”).

Förvaltning av infrastrukturen kan ske på olika nivåer. Konceptarbetet pekar på att en nationellt förvaltd infrastruktur krävs för att kunna dela planer mellan vårdgivare på ett strukturerat sätt. Detta innebär att berörda aktörer i en kunskapsstyrningsorganisation behöver enas om och sedan underhålla gemensamma regelverk samt skapa en infrastruktur på dessa områden. Detta skulle förslagsvis kunna vara en gemensam nationell plattform med tillhörande portal för att dela och administrera vårdprocesserna.

Det finns därmed behov av att förvalta några av dessa områden på olika nivåer. Exempelvis kan mallar för vårdprocesser tas fram och tillgängliggöras nationellt för att sedan ”ärvas ned” och anpassas på regional eller lokal nivå. På samma vis kan nya termer behöva skapas på regional eller lokal nivå. Det finns dessutom ett internationellt perspektiv som bör hanteras av den nationella nivån.

Konceptarbetet föreslår följande områden där nationell förvaltning och infrastruktur behövs:

- Termer och kodverk
- Innehåll i standardiserade processer
- Nationell plattform för att dela standardiserade vårdprocesser och möjliggöra hopkoppling av individuella vårdplaner
- Nationell samtyckeshantering.

Gemensamma tolkningar och rutiner hos vårdgivarna vid tillämpning av patientdatalagen behövs anser konceptutvecklarna

VGR har genom konceptarbetet erfarit att gemensamma tolkningar och rutiner hos vårdgivarna för tillämpning av patientdatalagen (2008:355), PDL, är önskvärt. En nationell och välfungerande samtyckestjänst är en del av detta. Andra viktiga områden handlar om rutinerna för inhämtning av samtycke från patienterna. Detta så att vårdpersonalen på ett smidigt sätt kan ta del av informationen inom vårdprocesserna när de har behörighet och behov till det (exempelvis när patienten övergår från en vårdgivare till en annan).

Tydliga instruktioner för exakt vad som gäller behöver tas fram som alla aktörer behöver beakta – oavsett om vårdprocessen är inom en vårdgivare eller mellan flera olika vårdgivare. Några exempel på scenarier där sådana instruktioner skulle behövas:

- Utan samtycke inom definierad vårdprocess.
- Med samtycke i förväg inom definierad vårdprocess.
- Med samtycke allteftersom nya aktörer tillkommer till vårdprocessen.

Bilaga 4. Nationell och internationell omvärldsbevakning

Denna bilaga innehåller närmare information om de delavsnitt som ingår i nationell och internationell omvärldsbevakning (se innehållsförteckning för sidnumret som varje delavschnitt startar på):

- **Nationella lösningar** – tillgång och samordning av patientinformation
 - Nationell patientöversikt (NPÖ)
 - Journal via nätet
 - Tjänsten Individuell vårdplan
 - Patientkontrakt
- **Exempel bland regioner**
 - Region Kronoberg har alla processer i samma journalsystem
 - Region Jönköpings län följer processen för standardiserade vårdförlopp
 - Region Dalarna förbereder inför ny vårdinformationsmiljö
- **Omvärldsexempel**
 - Norge – en strategi för elektronisk hälsojournallösning
 - Danmark – en nationell e-hälsportal och en utvecklad lösning för läkemedelsinformation
 - Finland – arbete med lösningar och lagstiftning sker parallellt
 - Estland – ett helhetsgrepp kring digitalisering
 - England – id:n som följer vårdflöden inom specialistvården
 - EU-initiativ för gränsöverskridande informationsutbyte
- **System- och tekniska lösningar**
 - Systemlösningar för vårdkoordinering, processer och befolkningshälsa
 - Är blockkedjor en teknik för ett säkert informationsutbyte inom hälso- och sjukvården?
 - Automatisering inom vårdprocesser med stöd av artificiell intelligens
 - Visualiseringsteknik för att koppla samman aktiviteter i patientens vårdprocess

Nationella lösningar – tillgång och samordning av patientinformation

Nationell patientöversikt (NPÖ)

Nationell patientöversikt (NPÖ) är en it-lösning som gör att vårdgivare med patientens samtycke kan ta del av patientens journal- och läkemedelsinformation från olika journalsystem [55]. Den juridiska förutsättningen är att vårdpersonalen har en pågående vårdrelation till patienten samt att patienten gett samtycke till att vårdpersonalen tar del av informationen. Samtliga regioner är idag anslutna till NPÖ.

Undantag från ej givet samtycke kan göras i nödsituationer, till exempel om patienten är oförmögen att ge sitt samtycke men informationen bedöms

ha stor betydelse för patientens vård. För att journalinformation ska visas i NPÖ måste den ingå i så kallad Sammanhållen journalföring (beskrivs närmare i bilaga 6). Utöver patientens sammanhållna journal kan de användare som har behörighet till e-hälsomyndighetens läkemedelsförteckning se den i NPÖ.

Alla regioner är anslutna – men vilken information som delas varierar

Rent juridiskt så måste det finnas spärrar i patientens journal som begränsar vad som får visas, men så länge patienten inte har en yttre spärr hos någon vårdgivare så finns möjlighet i NPÖ att se allt som finns dokumenterat hos de vårdgivare som är anslutna att producera information till NPÖ.

Vilken typ av information som visas i NPÖ för vårdpersonalen varierar dock mellan olika vårdgivare, bland annat beroende på vilka standardiserade sätt (så kallade tjänstekontrakt) vårdgivarna valt att producera information på.

Om patienten inte kan ge sitt samtycke måste vårdgivaren ”nödöppna” journalen och kan då se en lista över från vilka vårdgivare det finns journalinformation och därmed välja från vilken vårdgivare de behöver få information.

Möjligheter att strukturera informationen bättre i NPÖ kräver förändringar i grundsystemen

I NPÖ går det att sortera och filtrera informationen utifrån exempelvis vårdgivare eller i kronologisk ordning. En önskad utveckling för användarna (vårdpersonalen) är att informationen i funktionalitet och design ska vara mer integrerade i deras egna journalsystemsmiljöer för att slippa uthopp och uppnå en så sömlös upplevelse som möjligt för vårdpersonalen.

Behovet att kunna sortera och gruppera information är också stort för vårdpersonalen för att skapa överblick över patientens information. Från utvecklingarna av NPÖ menar man att någon form av identifierare eller taggning då skulle behövas för att man ska kunna koppla ihop informationen och visa urval relaterat till exempelvis diagnos eller hälsotillstånd³¹. För patienten bidrar detta bland annat till att patienten inte behöver återupprepa sin historia.

Journal via nätet

E-tjänsten Journalen lanserades år 2012 för invånare i Uppsala under namnet Journalen [56]. Sedan årsskiftet 2017–2018 har tjänsten införts i hela Sverige och alla invånare³² har därmed möjlighet att läsa journalinformation från hälso- och sjukvården på 1177 Vårdguiden.

Några exempel på journalinformation som finns tillgänglig är anteckningar från vårdbesök, information om vaccinationer, remisser, diagnoser, läkemedel och provresultat – men exakt vad som visas varierar något över landet.

³¹ Baserat på intervjuer med kliniker och verksamhetsrepresentanter som arbetar med verktyget samt information från Inera.

³² Vårdnadshavare kan ta del av och sköta sina barns uppgifter fram tills att de fyller 13 år. Från 18 års ålder kommer invånaren själv åt sin egen information.

Målet är att alla invånare från 16 år ska ha tillgång till all information om sig själv som dokumenteras i offentligt finansierad hälso- och sjukvård och tandvård år 2020. En omfattande nationell studie med fokus på patienters uppfattning om att kunna läsa sin journal via nätet visade att patienter ställer sig mycket positiva till de möjligheter som detta ger [57]³³. Studien visade att:

- tillgång till provsvar är den viktigaste funktionen för patienter
- patienter främst läser sin journal för att få en översikt över sin hälsa och sina kontakter med vården samt för att följa upp vad som dokumenterats vid ett vårdbesök
- patienterna är mycket positiva till att få enkel tillgång till sin egen journal och de möjligheter som detta ger
- patienter vill ha tillgång till information i journalen så fort som möjligt, helst inom ett dygn efter besök eller provtagning.

Individuell vårdplan

Individuell vårdplan är en tjänst via Journalen på 1177 Vårdguiden där regioner kan ansluta sig via Ineras nationella tjänsteplattform för att kunna publicera Samordnad individuell vårdplan (SIP) för patienten. Idag är region Norrbotten ansluten³⁴. Syftet med SIP är att patienten ska få ett samordnat stöd och den vård som man har rätt till och behöver. I SIP ska det framgå vilka insatser som ska göras, vem som ska ansvara för insatserna, om kommunen eller regionen ska ha det övergripande ansvaret samt hur planen ska följas upp.

Patientkontrakt

Patientkontrakt är en del av överenskommelsen kring Patientmiljarden som infördes 2018 mellan staten och SKL – Insatser för att förbättra tillgängligheten och samordningen i hälso- och sjukvården (meddelande 20/2017, ärendenummer 17/00003)³⁵.

Som det nämnts i förordet har Socialstyrelsen uppdraget ”Landstingens handlingsplaner om patientmiljarden”. Uppdraget består av två delar, varav denna rapport står för den del som handlar om att följa patientens väg genom vården. I den andra delen ingår att Socialstyrelsen ska sammanställa och analysera de handlingsplaner som landstingen lämnar in med anledning av denna överenskommelse.

Myndigheten publicerade en första rapport för denna del i november 2018 [58]. Rapporten visar att för att förbereda införandet av patientkontrakt knyter flera regioner samman detta projekt dels med sitt arbete med personcentrering, dels med andra planer (som exempelvis arbetet med ”Min Vårdplan” inom cancervården).

³³ Inera. <https://www.inera.se/aktuellt/nyheter/patienter-positiva-till-journalen-i-1177-varldguiden/>

³⁴ Region Norrbotten. <http://www.norrbotten.se/sv/Om-Region-Norrbotten/Press/Pressarkiv/Pressmeddelanden-2018/Nu-finns-individuell-plan-pa-1177/>

³⁵SKL.

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/tillganglighetivardenvardgarantin/patientkontrakt.15086.html>

Överenskommelsen baseras på behoven att patientens egna resurser behöver tillvaratas

Överenskommelsen baseras på behoven att patientens egna resurser behöver tillvaratas och på att frigöra resurser i den öppna vården till dem som behöver det samt på att värna om patientens och vårdens tid.

I överenskommelsen anges att en viktig förutsättning för patientkontrakten är att de kan tillgängliggöras som en nationell e-tjänst via 1177.se. För att detta ska vara möjligt anges det i överenskommelsen att vården behöver tillämpa strukturerad vårddokumentation, eftersom den information som visas till stor del består av journalinformation.

Andra väsentliga förutsättningar som anges för att öka tillgängligheten i patientkontrakt är att huvudmännen dels publicerar information, dels använder e-tjänster för tidbokning, vårdplaner och dylikt.

Patientkontrakt – koncept att stärka samt utveckla förmågor hos såväl patienter som vårdpersonal

Patientkontrakt är i första hand avsedda för patienter med komplexa och omfattande vårdbehov inom öppen vård och primärvård. Patientkontrakt är inget juridiskt dokument, utan snarare ett koncept som förväntas öka vårdens kapacitet samt förbättra både hälsa och vård genom att stärka och utveckla förmågor hos såväl patienter som vårdpersonal.

En gemensam överenskommelse där förväntningar tydliggörs

En viktig komponent är att alltid utgå från individens förmåga och vilja att samskapa. Således är det ingen ansvarsförskjutning där vården kräver att patienten gör mer, utan det är en gemensam överenskommelse där förväntningar tydliggörs kring *vem* som ska göra *vad* för att stödja individen att leva bästa möjliga liv. Detta kräver en hög grad av tillförlit till patientens egna förmågor och stöd av personliga nätverk och vården.

Patientkontraktet bygger på fyra delar:

1. **Delaktighet – gemensam överenskommelse** mellan patient och vårdgivare om vem som ska göra vad.
2. **Samordning – en fast vårdkontakt** vid behov genom en utpekad person med samordningsansvar.
3. **Tillgänglighet – överenskommelse om tider** som bokas i samråd, vilket ökar tillgängligheten.
4. **Samverkan – sammanhållen plan** för planering, överblick och stöd för koordinerade insatser.

En sammanhållen övergripande plan

Patientkontraktets sammanhållna plan är övergripande och ska innehålla andra planer, såsom SIP inom psykiatrin och äldreomsorgen, Min vårdplan inom cancervården samt kommunernas vårdplaner.

En sammanhållen plan är även en framtidsvision av en interaktiv plan på 1177.se som visualiserar och samordnar patientens behov och aktiviteter samt önskemål vilket underlättar patientens vardag.

Exempel bland regioner

Region Kronoberg har alla processer i samma journalsystem

Inom Region Kronoberg borde förutsättningar att följa patientens väg genom vården vara goda eftersom samtliga offentliga verksamheter och även privata vårdcentraler (offentligt finansierade) använder samma journalsystem.

Regionen har även samverkansavtal med kommunerna.

Data överförs till ett gemensamt vårddatalager. Alla kontakter sedan början av år 2000 kan följas upp – under förutsättning att det har dokumenterats i journalsystemet.

I regionen går det att följa mödrahälsovård, förlossning, barnhälsovård, primärvård, elevhälsa, psykiatri, sjukhusvård, rehabilitering, hemsjukvård och så vidare i samma flöde.

Svårt att följa en specifik individanpassad vårdprocess

Att dokumentera alla processer i samma system oavsett vårdgivare i länet ger stora möjligheter till att följa upp i realtid. Journalsystemet ger en patientöversikt där alla genomförda kontakter visas med tillhörande anteckning och planerade samt bokade kontakter framåt i tiden. Det visar patientens alla diagnoser, läkemedel, kliniska parametrar, beställningar med mera. Trots detta är det svårt att följa en specifik individanpassad vårdprocess, eftersom it-stödet i dagsläget inte kan visa en översikt på de olika processer som en patient befinner sig i.

Vårdåtagande – ett svårt sätt att gruppera information

I Region Kronoberg kan specialistvården upprätta ett vårdåtagande som den medicinskt ansvariga kliniken baserar på en viss *klassifikation* – som i sin tur blir bärare av processen inom kliniken. Problem uppstår dock när patienten flyttas över till en annan medicinskt ansvarig enhet, eftersom det då skapas ett nytt vårdåtagande och en ny klassifikation för samma process (som fortsätter i den nya kliniken). En lösning på detta problem är möjligheten att sammankoppla varje skickad remiss med det nya vårdåtagandet.

Inom primärvården har patienternas processer ofta flera olika klassificeringar. Från början var ambitionen att man skulle kunna ha flera vårdåtaganden med olika klassificeringar samtidigt. Detta medförde dock ett administrativt merarbete och dessutom blev det svårt att få tillförlitlig utdata eftersom patienterna behandlades för flera hälsoproblem vid ett och samma vårdbesök. Idag har vårdcentralerna därför minskat antalet klassificeringar.

Region Kronobergs erfarenhet av Nationella patientöversikten och Journalen

NPÖ kan tillgodogöra så att information går att läsa, men det går inte att gruppera information som tillhör samma process. Det blir därför minst dubletter när NPÖ kommer in på grund av att varje vårdgivare ska hantera *sin egen del* av en och samma process. Bristen är därmed att det inte blir en enhetlig process för varje patient.

Hur ska då informationen visas upp i Journalen via nätet? När en patient går hos flera olika vårdgivare, till exempel på grund av cancer, så skulle det vara väldigt positivt om man kan koppla samman *alla* system till en gemensam "cancerprocess". Då skulle det bli tydligt för patienten att följa sin process kronologiskt, det vill säga både kunna se vilka steg som har varit och kunna se hur den fortsatta planeringen ser ut. Allt borde således samlas och visas i ett gemensamt flöde med en tidslinje för aktuell process.

Lösningar behövs för att följa en specifik individprocess

Möjligheten att följa en specifik individprocess skulle kunna lösas genom en process-id/identifierare som ska vara bärare under hela vårdepisoden.

En till möjlighet som föreslås av Region Kronoberg är också att, i enlighet med Kunskapsbaserad och jämlik vård (betänkandet SOU 2017:48), följa patienternas väg genom vården utifrån de olika nationella programområdena (diagnosgrupper).

Region Kronoberg har införskaffat ett nytt utdataverktyg som i skrivande stund är under testning (verktyget ligger utanför journalsystemet). Detta verktyg underlättar framtagningen av utfallen för exempelvis en specifik diagnosgrupp eller process.

Svårt att tolka lagstiftningen

Region Kronoberg anser att juridiskt så kan vårdpersonal läsa patientinformation som inte är sekretessbelagt under förutsättning att man har behörighet samt en patientrelation sedan tidigare.

Lagstiftningen kring sammanhållen journalföring är dock otydlig i situationer där olika vårdgivare ska dokumentera i en och samma vårdprocess eftersom det är svårt att uppfatta *vad* som specificerar just en vårdprocess. Vidare ger lagstiftningen mellan SoL och HSL ett "glapp" i kommunikation vad gäller patientens information över vårdgivargränserna.

Region Jönköpings län följer processen för standardiserade vårdförlopp

Redan i sin första strategiska planering år 2007 beslutade Region Jönköping län för att regionens vårddokumentationssystem skulle ha fokus på vårdflöden och på patientens väg genom vården. Deras journalsystem riggades därmed för att stödja detta så långt möjligt, utifrån de tekniska förutsättningar som fanns då. Regionen använde flödesmodellen som grund för uppbyggnaden av det systemet och har sedan dess hållit fast vid denna modell.

Ett exempel där regionen kunnat skapa både en gemensam struktur och beslutsstöd med hjälp av fastslagna nationella riktlinjer är i modellen för standardiserade vårdförlopp (SVF) vid cancer. För denna har de utvecklat ett koncept som är enhetligt för alla 31 cancerformer men ändå kan spegla specifika flöden i varje enskild process.

Vidare har Region Jönköpings län sedan 2014 arbetat med registrerings- och dokumentationsmodell för SVF. De har tagit fram en struktur för hur informationen kring varje patients vårdprocess ska hanteras, dels för att ge ett stöd i det dagliga arbetet, dels för att ge möjlighet att följa hela vårdförloppet. Under 2015 – när de första processerna för SVF rullades ut som piloter –

justerades och förfinades denna modell för sedan att kunna breddinföras i kommande SVF-processer.

Canceröversikt

Region Jönköpings län har även arbetat med sitt journalsystem genom att bygga upp ett flertal sökordsbaserade och strukturerade journalmallar. Dessa mallar gör så att information både blir sökbart och filtrerbart samtidigt som de skapar säkerhet kring att beslutad information finns dokumenterad och är tillgänglig.

Canceröversikten är en av journalmallarna som är byggd för att följa patientens standardiserade vårdförlopp. Den är framtagen i ett samverkansprojekt i sydöstra sjukvårdsregionen och är implementerad i Jönköping och Kalmar. Mallen ger förutsättningar för att följa vårdprocessen för varje enskild patient samt för att kunna följa ledtiderna för specifika processer. Canceröversikten relaterar till patientens flöde genom vården så att man ser själva ”patientresan” i stället för klinikgränser och professionsgränser.

Syftet med Canceröversikten är att ge de inblandade:

- ett gott stöd i såväl vårdprocessen som i det dagliga arbetet
- en överblick över samtliga medicinska enheters anteckningar om en viss patient mot valda sökord, såsom kontaktsjuksköterska” samt ”multidisciplinära konferenser”.
- underlag för ledtidsmätning
- underlag för utdata.

Canceröversikten medför att man får en helhetsbild över patientens och sjukdomens utveckling över tid – genom hela SVF-förloppet.

Den mätpunkt som startar processen är antingen datum för välgrundad misstanke eller remissdatum. Den mätpunkt som avslutar processen är start av första behandling, vilket går i linje med både flödesmodellen och med Socialstyrelsens väntetidsmodell.

Några exempel på sökord som kan anges för att ge överblick är ”datum för välgrundad misstanke”, ”första besök inom specialiserad vård”, ”kontaktsjuksköterska” samt ”multidisciplinära konferenser”. Tanken är att sökorden ska fyllas i successivt, i takt med att vårdprocessen fortskrider. Varje yrkeskategori som är involverad i patientens SVF-flöde ansvarar för att fylla informationen i olika mallar.

Information till sökorden fylls bland annat på med hjälp av vallistor som har både fasta värden, numeriska värden, datumfält och diagnosverktyg. Sökorden i just Canceröversikt används dessutom i kombination med journalsystemets vanliga besöks-, administrations- och telefonmallar.

Förutsättningar arbetet ställt krav på

Ett stort förutsättningsarbete har handlat om att bygga upp en informationsstruktur, skapa standardiserade sökord och termer och begrepp, samt definitioner för dessa. Detta arbetssätt med att fylla i sökordsbaserade journalmallar är komplext och ställer höga krav på kunskap om systemet och dess nya processtänk, men också en samsyn och acceptans av vårdpersonalen kring arbetssättet.

Kvarstående behov

Information som är fritextbaserat går inte att söka i (till exempel information om en viss kontaktorsak). Det finns därmed önskemål om automatisk överföring av information samt om en enklare modell för att fylla i information. Ett självinstruerande och logiskt system som leder vårdpersonalen genom journalsystemet vore således en utveckling framåt.

Region Dalarna förbereder inför ny vårdinformationsmiljö

För att kunna följa patientens väg genom vården på ett mer sammanhållet sätt har Region Dalarna haft ett förberedande verksamhetsutvecklingsarbete sedan 2016 inför implementeringen av Framtidens VårdinformationsStöd (F-VIS, SUSSA)³⁶.

I sitt arbete har Region Dalarna utgått från dessa två projektmål:

1. ”Effektivisering av god och säker vård med patientcentrering utifrån strukturerad vårdinformation i hälso- och sjukvård”. Detta innebär ett processororienterat arbetssätt i hälso- och sjukvården, där man skapar bättre förutsättningar dels för att få processerna att hänga ihop, dels för att göra det möjligt för vårdpersonal att samverka över såväl vårdenhets- som vårdorganisationsgränser.
2. ”Designa och implementera en förvaltningsmodell och en förvaltningsorganisation för patientcentrerad, vårdprocessbaserad och strukturerad vårdinformation”. Detta arbete innebär att skapa enhetlighet bland journalmallar samt bland termer och begrepp för att få till en samordnad vårdinformation om patienten. Mer konkret har arbetet gjorts genom att ensa, rensa och identifiera de gemensamma begrepp som behövs för att sedan koppla ihop informationen i patientens vårdkedja (oavsett vårdenhets- eller vårdorganisationsgränser). Regionen har identifierat 16 000 begrepp och termer, varav 3 000 är unika begrepp och termer som idag används mest frekvent. Resultatet är en mer strukturerad och kvalitetssäkrad termdatabas som innehåller alla termer och begrepp men som ändå anger rekommenderade termer och begrepp för hela Region Dalarna.

Implementering av ett stegvist processororienterat arbetssätt kring patienten i slutenvården

För att uppnå ovanstående mål har Region Dalarna genom stegvis utveckling arbetat enligt en tiostegsmodell. Projektet har avgränsat sig genom att endast arbeta med patientens slutenvårdsprocess. Detta har resulterat i ett enat arbetssätt – både för att skriva in och skriva ut patienter.

Journalsystemet har utvecklats genom att nya grundmallar skapats, vilka i sin tur består av den överenskomna informationsstrukturen med tillhörande begrepp (såsom patientens vikt, längd, uppmärksamhetsinformation, tidigare sjukdomar, socialt status och boendeförhållanden). Mallarna ger därmed stöd

³⁶ Läs mer om SUSSA:s kravställningar på nya vårdinformationsmiljön i avsnittet Framtidens vårdinformationsmiljöer.

för att knyta ihop processen, eftersom dessa begrepp blir sökbara och (vid behov) kan bli direkt presenterade i en patientöversikt – därmed slipper dessa dubbeldokumenteras.

Förutsättningar som skapats för att kunna dokumentera mer strukturerat och processororienterat

Här anges förutsättningar som skapats för att vårdpersonalen i sitt dagliga arbete ska kunna dokumentera mer strukturerat och processororienterat utifrån patienten behov:

- **En dokumentationsguide** som ger stöd för hur vårdpersonalen ska tillämpa de gemensamma begrepp och termer som ensats fram.
- **Utbildning om processororienterat arbetssätt** för patientens väg genom vården, där det framgår varför man behöver dokumentera på processorienterat sätt samt effekterna av detta.
- **Utbildning i hur vårdpersonalen ska dokumentera** i journalmallarna, det vill säga *vad* man ska skriva och inte – alltså vad man inte behöver dubbeldokumentera.
- **Utbildning i processororienterad förändringsledning** diskuteras även för verksamhetschefer, enhetschefer och ledare.
- **Termrådsorganisation** – för fortsatt förvaltning av denna termdatabas har Region Dalarna skapat en termrådsorganisation. I denna ingår ett ansökningsförfarande som ska tillämpas inför ett införande av nya termer och begrepp. I detta arbete ingår även att mappa termerna mot nationell eller internationell standard.

Verksamheterna uppfattar goda effekter

Implementeringen av det nya arbetssättet har pågått på medicinkliniken i hela Region Dalarna sedan den 15 maj 2018. Sedan den 1 oktober 2018 har även kirurgkliniken implementerat nya arbetssättet. De effekter verksamheterna hittills har förmedlat till projektgruppen sammanfattas här:

- Ökad kunskap om processbaserat arbetssätt. Detta för att möjliggöra en förbättrad strukturerad gemensam vårddokumentation.
- Enhetlig inskrivningsdokumentation, som på sikt ger:
 - tillgång till andras redan skapade inskrivningsdata.
 - ökad tillgänglighet av rätt vårdinformation om patienten (vid ett och samma inskrivningstillfälle).
- Effekter hos vårdpersonal och för patienten:
 - Tydligt ansvar mellan yrkeskategorier samt tydlighet kring *vem* som ansvar för *vad*.
 - Förbättrade rutiner för strukturerad inskrivning och användning av mallar.
 - Ökad kunskap hos vårdpersonalen om vikten av att definierade begrepp och enhetliga termer.
 - Minskad skrivtid för sjuksköterskor (skulle ge mer tid för patientarbete för sjuksköterskor).
 - Minskad dubbeldokumentation ("våga skriva mindre").
 - Bättre patientöversikt (vad som ska göras med patienten).
 - Förbättrat informationsinnehåll vid in- och utskrivning av patienten.

Omvärldsexempel

Norge – en strategi för elektronisk hälsojournallösning

Den norska strategin En invånare – en journal (EIEJ)

I Norge finns en strategi vid namn En invånare - en journal ("En innbygger-én Journal" – förkortat EIEJ). Strategin är framtagen av Helse- och omsorgsdepartementet och av Norska Direktoratet för e-hälsa (NDE)³⁷.

I och med detta sätts it-målet för norsk hälso- och sjukvård: den nödvändiga hälsoinformationen ska följa patienten – under hela vårdförloppet. Detta mål förtydligas i tre punkter³⁸:

1. Vårdgivare ska ha enkel och säker tillgång till patient- och användarinformation.
2. Patienterna ska ha tillgång till enkla (användarvänliga) och säkra digitala tjänster.
3. Uppgifter ska finnas tillgängliga för både kvalitetsförbättring, hälsoövervakning, förvaltning och forskning.

År 2013 fick Norska Direktoratet för e-hälsa (NDE) i uppdrag att vidareutveckla den praktiska realiseringen av strategin EIEJ³⁹. Därmed utfärdades en färdplan med rekommendationer för det övergripande genomförandet, vilken beslutades i januari 2018. Därefter utarbetades en utvärdering av olika alternativ för en nationell journal- och interaktionslösning för kommunerna utanför Mitt-Norge ("Midt-Norge")⁴⁰. Dessa överlämnades till ministeriet i juli 2018.

Helseplattformen – en elektronisk hälsojournallösning utifrån strategin EIEJ

Programmet "Helse Midt-Norge" upphandlar Helseplattformen⁴¹ – en elektronisk hälsojournallösning för Mitt-Norge tillsammans med de kommuner som tillhör området. Detta program definieras som det första steget mot realisering av den tidigare nämnda strategin EIEJ.

Denna journallösning ska byggas runt patienten eftersom systemet ska omfatta all hälso- och sjukvård som patienterna använder – alltså både kommunal hälsovård, familjeläkare, lokala sjukhus samt regionens universitetssjukhus. Krav ställs därmed på att it-lösningen ska ha dels ett integrerat kunskapsstöd i linje med "best practice for patient care", dels definierade vårdprocesser, vilket väntas förbättra både patientsäkerheten och kvaliteten på tjänsterna på olika vårdnivåer i hela regionen.

³⁷ Det norska direktoratet för e-hälsa ska genomföra den nationella politiken för e-hälsa, fastställa erforderliga standarder och administrera användningen av e-hälsometodik i hela landet. Uppdraget: Nationell styrning och samordning av e-hälsovård genom nära samarbete med regionala hälsovårdsmyndigheter, lokala myndigheter, tekniska organisationer och andra intressenter (från: <https://ehelse.no/om-oss/om-direktoratet-for-e-helse>).

³⁸ <https://ehelse.no/strategi/n-innbygger-n-Journal>.

³⁹ <https://ehelse.no/strategi/n-innbygger-n-Journal/HVA-er-n-innbygger-n-Journal#tidslinjes>.

⁴⁰ Kommunerna inom Midt-Norge deltar i upphandlingen "Helseplattformen" och är därför inte aktuella.

⁴¹ <https://helse-midt.no/vart-oppdrag/prosjekter/ehelse/helseplattformen>.

Danmark – en nationell e-hälsportal och en utvecklad lösning för läkemedelsinformation

Sundhedsdatastyrelsen – hälsodatainfrastruktur och digitala lösningar

Sundhedsdatastyrelsen⁴² ansvarar för att skapa en både sammanhållen hälsodatainfrastruktur och digitala lösningar för att ge åtkomst till data och information för patienter, vårdpersonal och forskare. Uppdraget ska bland annat

- stärka den övergripande digitaliseringen
- främja en sammanhängande data- och it-arkitektur inom hälso- och sjukvården
- övervaka och samordna arbetet med hälsodata och it inom hälso- och sjukvården
- fastställa gemensamma mål i form av gemensamma strategier och avtal samt en gemensam it-arkitektur.

Faelles Medicinkort (FMK) – nationell läkemedelstjänst

Sundhedsdatastyrelsen ansvarar för den gemensamma databasen Faelles Medicinkort, vilket förkortas FMK (ungefärlig betydelse ”gemensamt läkemedelskort”). FMK innehåller information om alla danska patienters elektroniska recept och läkemedel som förskrivits de senaste två åren.

Programmet startade 2009 och idag är användandet obligatoriskt. Detta gör att samtliga regioners journalsystem är fullt integrerade, samtliga praktiserande läkare är anslutna och nästan alla danska kommuner är anslutna (95–100 procent)⁴³.

Informationen om FMK delas mellan olika sektorer och finns tillgänglig för hälso- och sjukvårdspersonal i deras lokala it-lösningar när de har en patient under behandling och tjänsten är relevant för behandlingen i fråga. När en patient kommer in på ett sjukhus eller någon annan vårdinrättning så laddas patientens information från patientens kort till det lokala systemet. Den information som vården lägger till eller förändrar uppdateras sedan – både på patientens kort och i FMK.

Sundhed.dk – e-hälsportal för hälso- och sjukvårdstjänster

Sundhed.dk är en nationell dansk e-hälsportal som både ger information om och åtkomst till olika danska hälso- och sjukvårdstjänster. Syftet är bland annat att samla och presentera relevant information från alla delar av hälso- och sjukvården samt att erbjuda en delad plattform för kommunikation. Dessutom är syftet att stärka patientinflytandet och ge aktörerna inom vården tillgång till patientens medicinska historia.

En styrelse med representanter från stat, region och kommuner ansvarar för förvaltning och utveckling av portalen, som lanserades 2003.

⁴² Sundhedsdatastyrelsen är en dansk myndighet under Sundheds- og Ældreministeriet vars uppgift är att tillhandahålla sammanhängande hälsodata och digitala lösningar till nytta för patienter och kliniker samt forsknings- och administrationsändamål inom hälso- och sjukvården. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/om-os>.

⁴³ Sundhedsdatastyrelsen. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort/status-og-overblik-fmk>.

MedCom – styrning och standards i Danmark

MedCom grundades 1994 och ansvarar för att sätta och övervaka standarder och regelverk för att dela data på nationell nivå inom hälso- och sjukvård i Danmark. MedCom är ett offentligt finansierat, icke-vinstdrivande samarbete mellan myndigheter, kommuner, organisationer och privata företag med anknytning till den danska hälso- och sjukvårdssektorn.

Sundhedsplattformen – hälso- och sjukvårdssystem för två regioner

Sundhedsplattformen är ett gemensamt hälso- och sjukvårdssystem som upphandlats av och för region Själland samt Huvudstadsregionen.

Implementeringen av plattformen påbörjades under 2016.

Målet med det nya systemet är bland annat att:

- samla de funktioner som personalen använder mest, till exempel medicinering, dokumentation, närvaro, operationsbokning och beställning av laborietester.
- regelbundet säkerställa och uppdatera patientdata så att personalen får snabbare svar på exempelvis blodprover, skanningar och röntgenundersökningar
- patienter med kroniska sjukdomar enkelt ska kunna mäta och ange hjärtfrekvens, blodtryck och vikt.
- läkare automatiskt ska få en beskrivning av rekommenderade mediciner för en snabbare och korrektare behandling av patienter.
- det ska bli lättare att få tillgång till data från rapporter, så att vårdens ledningen kan få överblick över bland annat beläggning samt möjlighet till kvalitetsförbättringar.

Finland – arbete med lösningar och lagstiftning sker parallellt

Finland beskrivs ha kommit långt inom digitaliseringen i hälso- och sjukvården tack vare deras tradition och kunskap inom såväl kommunikationsteknologi som av nationella projekt med exempelvis hälsoregister. En annan framgångsfaktor anges vara ett medvetet arbete där strategi och lagstiftning går hand i hand.

Kanta – ett nationellt it-system för hälso- och sjukvårdstjänster

Ett av de största nationella digitala hälso- och sjukvårdsinitiativen i Finland är Kanta-tjänsterna. Kanta är ett nationellt it-system för hälso- och sjukvårdstjänster som inkluderar både en digital förskrivningstjänst, en läkemedelsdatabas, ett patientdataregister samt ”Mina kanta-sidor”. Kanta omfattar all offentlig hälso- och sjukvård samt den största delen av den privata hälso- och sjukvården.

Tjänsten finns till för medarbetare och utövare inom vården, apotek samt för patienter. En av de senast tillkomna tjänsterna på Kanta är att patienter kan registrera egen data, exempelvis från mobila applikationer, och sedan välja vilka aktörer inom hälso- och sjukvården som ska få tillgång till dessa uppgifter. På Mina kanta-sidor kan också patienten lämna samtycke.

I framtiden ska Kanta även inkludera tjänster från socialtjänst och socialomsorg^{44, 45}.

Apotti – gemensamma system för socialtjänst samt för hälso- och sjukvård

Under perioden 2012–2016 har huvudstadsregionen, Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt samt kommunerna i regionen upphandlat ett nytt patientdatasystem som kommer att införas stegvis från och med slutet av 2018. Namnet Apotti⁴⁶ används både för systemet och för projektet – och dessutom för det företag som kommer att förvalta och vidareutveckla systemet.

Systemet Apotti beskrivs som ”världens första gemensamma datasystem för både socialtjänst samt hälso- och sjukvård”, där målet är att åstadkomma ett enda, enhetligt klient- och patientdatasystem för alla berörda områden. Medarbetarna ska därmed oberoende av vilken vårdplats det gäller eller var tjänsterna erbjuds, för att i stället i realtid nå all klient- och patientdata (inom de gränser som lagen medger). Dessutom ska systemet med hjälp av analys och olika riskmätare kunna identifiera exempelvis riskpatienter på sjukhusen.

Apotti omfattar även en klient- eller patientportal (kallad Maisa) där patienterna ska kunna utträta sina ärenden elektroniskt. I Maisa kan man också företräda en anhörig och på så sätt sköta dennes tidsbokningar, anmälningar och avbokningar samt ta del av dennes undersökningsresultat. Maisa lanserades i november 2018 och är integrerad mot den nationella Kantatjänsten.

Estland – ett helhetsgrepp kring digitalisering

Estland lyfts ofta fram som ett föregångsland när det gäller digitalisering inom myndigheter och statliga förvaltningar. I rapporten ”Health system performance assessment – Integrated Care Assessment” anges att det pågår initiativ som syftar till att öka graden av integration, där it är ett viktigt medel för exempelvis integration av journalinformation mellan olika aktörer [21].

E-Estonia – ett brett utbud av hälsotjänster

I slutet av 1990-talet initierades e-hälsotjänsterna E-Estonia, vilket idag omfattar ett brett utbud av tjänster till allmänheten. Dessa tjänster och deras respektive databaser kopplas ihop via den bakomliggande integrationsplattformen vid namn X-road. X-road kan användas både för att hämta data och för att skriva tillbaka till flera databaser, för att sända stora datamängder eller för att utföra sökningar i flera databaser samtidigt.

X-road – för säkerhet, lagring och delning

För att garantera säkra överföringar är all utgående data från X-road digitalt signerad och krypterad samt all inkommande data är autentiserad och loggad. Denna lösning bygger på en liknande krypteringslösning som blockkedjetechniken (läs mer om denna teknik under delavsnittet om ”system- och tekniska lösningar”). Det är en teknik som har testats i Estland sedan 2008

⁴⁴ <https://stm.fi/sv/social-och-halsotjanster/informationshantering>.

⁴⁵ <https://www.kanta.fi/sv/medborgare>.

⁴⁶ [Apotti.fi](http://apotti.fi).

varvid Estland ofta nämns i samband med blockkedjor. Sedan 2012 uppges på tjänsten E-Estonia att blockkedjor har tillämpats i Estlands register samt att planer finns på att utöka användandet av sådana.

E-Health Record – en samlad journal för patienten
Electronic Health Record⁴⁷ (förkortat E-Health Record) lanserades i Estland år 2008. Det är en nationell lösning som integrerar data från Estlands olika vårdgivare för att skapa en samlad journal för patienten. Patienten kan nå journalen via en portal och då patienten äger sina data.

Med hjälp av denna lösning kan patienten dela information med vården som då kan ta del av exempelvis provresultat och röntgenbilder i realtid. Lösningen används också för att sammanställa data för nationell statistik så att hälsotrender kan bevakas, epidemier spåras och myndigheter kan arbeta mer proaktivt [33, 59].

England – id:n som följer vårdflöden inom specialistvården

National Health Service⁴⁸ (NHS) är den statliga organisation som ansvarar för den offentliga sjukvården i Storbritannien. Det finns en oberoende NHS-organisation för varje del av Storbritannien, så reglerna varierar mellan organisationerna.

RTT Pathway som stöds av alla journalsystem

I England arbetar NHS med så kallade ”Referall To Treatment” (RTT) Pathways, alltså vårdflöde per specialismråde kopplat till patientens hälsoproblem. Samtliga journalsystem eller patientadministrationssystem på den brittiska marknaden (inklusive Cosmic) hanterar RTT Pathway.

En RTT Pathway går över vårdgivargränser och regiongränser inom specialistvården, men kan ha vissa variationer vilka beskrivs och regleras i regelverket⁴⁹. Dessa används således endast för den nationella uppföljningen av väntetider inom specialistvården.

Complaint

Tiden i en RTT Pathway startar när det framförs en så kallad ”complaint”, alltså vårdbegäran för åkomma, vilken i sin tur genererar en remiss. Varje ”complaint” blir då en ”RTT Pathway”, alltså ett vårdflöde. Om en patient exempelvis både har ont i ett knä och i huvudet så startas två ”complaint”.

Ett complaint (vårdflöde) kan initieras både av patienten, av öppenvården, av akuten eller av en annan vårdgivare som har rätt att remittera till specialistvården. Från och med denna mätpunkt till första behandling får det gå maximalt 18 veckor.

Id enligt NHS

För att kunna följa upp, mäta och återrapportera kring patienters hälsoproblem har NHS infört ett id som genereras när en remiss anländer,

⁴⁷ <https://e-estonia.com/blockchain-healthcare-estonian-experience/>, <https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-health-record>.

⁴⁸ NHS. <https://www.england.nhs.uk>.

⁴⁹ <https://www.gov.uk/government/publications/right-to-start-consultant-led-treatment-within-18-weeks>.

vilken då startar en klocka med aktuellt datum och sedan fortsätter genom hela vårdprocessen (RTT Pathway). Remiss och start av behandling är minimikravet för det som ska följas.

Id:t består av ett prefix som är unikt för varje NHS-vårdgivare samt av en serie siffror vilket skickas till alla nationella kvalitetsregister. Därmed har England med id:t möjligheten att följa patienten genom hela vårdkedjan, ända tills remissen och/eller vårdflödet avslutats. I dagsläget fokuserar uppföljningen främst på väntetider.

I England (London) finns också initiativet ”Coordinate my Care” som lanserades i augusti 2010 i syfte att hantera patienters behov av integrerad och koordinerad vård⁵⁰.

EU-initiativ för gränsöverskridande informationsutbyte

Det finns ett flertal relevanta strategier och handlingsplaner för digitaliseringsarbetet inom hälso- och sjukvårdsområdet på övergripande EU-nivå, till exempel Europa 2020-strategin, E-government actionplan, EU actionsplan for Interoperability samt Tallindeklarationen. EU-institutionerna antog 2011 ett direktiv som säkerställer kontinuitet i vården för EU:s invånare över gränserna så att EU-länderna kan utbyta hälsodata på ett säkert, effektivt och driftskompatibelt sätt [60]⁵¹.

Initiativet ”Connecting Europe Facility” (CEF)⁵² är ett viktigt finansieringsinstrument som används av EU för att stimulera både tillväxt, arbetstillfällen, riktad infrastrukturutveckling samt investeringar inom Europa. Ett specifikt syfte med initiativet är att stödja sammankoppling mellan Europeiska länder.

EU-projektet ”E-health digital service infrastructure” (eHDSI eller eHealth DSI) är ett annat initiativ kring gränsöverskridande utbyte av hälsodata, som går inom ramen för CEF-initiativet⁵³. Detta initiativ syftar till att EU-länder bland annat ska kunna utbyta journaldata digitalt, exempelvis patientöversikter och e-recept.

Sverige deltar dock inte aktivt i samarbetet kring utbyte av patientöversikter, utan har valt att börja med utbyte av e-recept. Exakt när Sveriges utbyte av patientöversikter ska starta är i dagsläget inte känt, då frågor kvarstår att utreda kring teknik och juridik innan någon specifik tidpunkt kan definieras i Sverige [61]⁵⁴.

Sedan 2018 deltar fyra länder inom EU i utbyte av e-recept (Portugal, Kroatien, Finland och Estland)⁵⁵. Sverige påbörjar ett införande med att kunna skicka och ta emot e-recept under 2019⁵⁵⁵.

⁵⁰ UK. [Http://coordinatemycare.co.uk/about-us/](http://coordinatemycare.co.uk/about-us/).

⁵¹ EU. [Https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=celex%3A32011L0024](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=celex%3A32011L0024).

⁵² EU: <https://ec.europa.eu/inea/en/connecting-europe-facility>.

⁵³ EU. [Https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHDSI+Mission](https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHDSI+Mission).

⁵⁴ E-hälsomyndigheten. [Https://www.ehalsomyndigheten.se/satsningar/gransoverskridande-ehalsotjanster/](https://www.ehalsomyndigheten.se/satsningar/gransoverskridande-ehalsotjanster/).

⁵⁵ EU. [Https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHDSI+Deployment+Plans](https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHDSI+Deployment+Plans).

System- och tekniska lösningar

Systemlösningar för vårdkoordinering, processer och befolkningshälsa

I takt med att behovet växer av att kunna följa och koordinera insatser – även utanför den egna verksamheten – ökar mängden och varianterna av olika systemlösningar för att möta detta behov på marknaden.

På samma sätt ökar utbudet av systemlösningar för så kallad befolkningshälsa (engelskans ”population management”) i takt med att prevention och hälsofrämjande arbete blir en alltmer kritisk framgångsfaktor för att klara framtidens hälso- och sjukvård. Detta sker genom att samla in befolkningsdata för att kunna identifiera riskfaktorer samt för aktivitetsplanering, genomförande, uppföljning och förbättring.

En del systemlösningarna täcker allt från underliggande teknik och integrationslösning till det färdiga gränssnittet för slutanvändare. Andra systemlösningar är avgränsade till att endast leverera en plattform för exempelvis integration eller innovation, vilket innebär att andra lösningar och tjänster ska kunna kopplas på och är de gränssnitt som slutanvändaren arbetar i⁵⁶.

Gemensamt för samtliga systemlösningar är att de förutsätter att det går att följa patientens väg genom vården. Lösningar som ska möta ovanstående behov innehåller en eller ett flertal lösningar (exempelvis vårdkoordinering och befolkningshälsa) eller en smalare omfattning (som vårdprocessstöd⁵⁷).

Är blockkedjor en teknik för ett säkert informationsutbyte inom hälso- och sjukvården?

Blockkedjeteknologi nämns ibland som en lösning för en bättre informationshantering inom hälso- och sjukvården [62]. Frågor kring denna teknologi berör exempelvis samtycke, sekretess, integritet, loggar och åtkomst [23, 24].

Exempel på lämpliga användningsområden för blockkedjor:

- **Journaler:** När en journal genereras och undertecknas kan den skrivas till blockkedja, vilket garanterar att en medicinsk post inte kan ändras. Samma koncept kan tillämpas på kliniska provningar.
- **Samtyckeshantering:** I dagens hälso- och sjukvårdsmiljö – där olika länder eller regioner eller vårdgivare kan ha olika sekretess- och medgivanderegler – kan blockkedja användas för att registrera patienternas samtycke för att dela deras data. Varje part som försöker utbyta medicinska uppgifter om en patient kan därmed kontrollera blockkedjan för att se om de har tillstånd att göra det.
- **Läkemedel skulle kunna spåras** från produktion till slutanvändare och med ett resultat där falska kopior blir betydligt svårare att sälja [62]⁵⁸.

⁵⁶ Intersystems Integrationsplattform samt Innovationsplattform, Cerner HealtheIntent, från DXC 360 Care coordination.

⁵⁷ Exempelvis VGR:s koncept med vårdprocessstödet som beskrivits närmare i eget avsnitt i rapporten, samt i bilaga 3.

⁵⁸ <https://www.kairosfuture.com/se/publikationer/nyheter/blockkedjan-en-mojliggorare-i-halso-och-varddatahanteringen/>

- **Äktheten i viktiga dokument** som recept, patientjournaler med mera skulle kunna säkerställas och access regleras av patienten själv eller dennes vårdare enligt förutbestämda villkor [62]⁵⁸.
- **Säkerställande av utbildning, språkkunskaper, certifieringar, licenser med mera hos personal och organisationer.** Detta är något som är angeläget när arbetskraften blir mer rörlig och utbildningar och vård blir mer internationell [62]⁵⁸.

Ett pilotprojekt hos Karolinska sjukhusets Innovationsplats
Projekt som undersöker hur blockkedjetekniken kan användas pågår på flera håll. Exempelvis undersöker Karolinska Sjukhusets Innovationsplats hur blockkedjeteknik kan användas för säkrare hantering och delning av personlig hälsodata inom högspecialiserad vård, där ambitionen är att ta fram en prototyp för att visa hur det kan gå till i praktiken⁵⁹.

Frågetecken kring hantering av personuppgifter
Många frågor kring blockkedjors hantering av personuppgifter är dock ännu inte fullt utredda, vilket behöver göras innan implementationer kan göras i större omfattning [23]⁶⁰. Exempelvis blir en persons identitet anonymiserad men ändå publik i en blockkedja. Detta är med andra ord problematiskt inom hälso- och sjukvården att göra patienters identitet publik och innebär att lösningar behöver skapas för att göra kedjor icke-publika, alternativt behöver man skapa något sätt att lagra data utanför blockkedjan för att undvika publika personidentiteter.

Automatisering inom vårdprocesser med stöd av artificiell intelligens

Ett teknikområde som förväntas få stor påverkan inom hälso- och sjukvården handlar om automatisering med stöd av artificiell intelligens (AI) [63, 64]. Begreppet AI används på olika sätt och med olika innebörd. Inera har i förstudien ”AI och automatisering för första linjens vård” gjort följande kategorisering [24]:

- **Expertsystem:** regelstyrda fråga–svar-system baserade på en trädstruktur.
- **Specialiserade AI-verktyg:** tillämpar maskininlärning utifrån stora mängder data.
- **AI-plattformar:** komplexa automatiserande system som förväntas ge störst nytta för hälso- och sjukvården. Är också den teknik som är mest komplex, tar längst tid och kostar mest – både att förstå sig på och att använda.

Exempel på AI-tillämpningar

Flera av de verktyg som idag används av aktörer inom primärvård uppges tillämpa AI för exempelvis automatisk anamnestagning och en första

⁵⁹ Karolinska universitetssjukhuset. <https://www.karolinska.se/om-oss/centrala-nyheter/2018/11/blockkedjeteknik-forsakrare-halsodata-utvecklas-pa-karolinska/>.

⁶⁰ <https://www.himss.org/library/blockchain-healthcare-toolkit>.

triagering. 1177 Vårdguiden ser flera och omfattande möjligheter att tillämpa olika typer av AI i framtiden, exempelvis för anamnesupptagning, att bedöma vårdbehov, tolktjänster, hänvisa till rätt vårdnivå, att förutspå framtida utfall (prediktion) och bemanningsbehov [32].

Andra exempel på AI-initiativ är inom bilddiagnostik baserad på algoritmer samt den digitala vårdgivaren Babylon Health i England som i vissa situationer använder en chattrobot (chatbot) med AI-teknik för en första bedömning av patienten [65]⁶¹.

AI för att kunna följa patientens väg genom vården
En annan funktion som omnämns inom hälso och sjukvården, men som är relativt outforskad, är vilket stöd som kan finnas för att tagga upp och strukturera både texter och information som följer patienten från triagering och självhjälp vidare i vårdkedjan. En sådan funktionalitet skulle ha stor relevans för möjligheten att följa patientens väg genom vården.

Utmaningar och förutsättningar för att komma vidare med AI
Det finns olika utmaningar som kan fördröja den fulla potentialen med AI, som exempelvis digitaliseringens utveckling, legala aspekter, integritet, säkerhet, resurstillgång [64]. Automatisering kräver stora mängder data, som dessutom måste kunna kopplas till en sammanhängande underliggande vårdkedja som följer patientens väg. En annan förutsättning är att det finns gemensamma dokumentationsmodeller för hur data fångas upp och lagras, vilket också behöver samordnas internationellt [24].

Eftersom Sverige har en relativt liten befolkning – där data är fördelat på regioner och kommuner med begränsade juridiska möjligheter till att samla och dela data – är detta i sig ett område som juridiskt behöver utredas ytterligare.

Visualiseringsteknik för att koppla samman aktiviteter i patientens vårdprocess

En av målsättningarna inom innovationsprojektet Automed, som bedrivits på Karolinska Universitetssjukhuset och Akademiska sjukhuset under perioden 2016–2018, har varit att använda visualiseringsteknik. Tekniken har ännu inte tillämpats i praktiken, utan bygger på ett teoretiskt ramverk. Tanken är att följa patientens flöde såväl inom som över vårdgivargränser i en realtidsfunktion och utifrån en standardiserad vårdprocess.

Visualiseringstekniken innebär en annorlunda arkitektur
Visualiseringstekniken innebär en annorlunda arkitektur där information om patientens samt om vårdpersonalens aktiviteter⁶² kopplas samman så att de olika rollernas aktiviteter visas tydligt. Sammankopplingen är både tidsrelaterad och flödesrelaterad (i informationsflöden, arbetsflöden och fysiska logistikflöden).

⁶¹ <https://www.technologyreview.com/s/612267/your-next-doctors-appointment-might-be-with-an-ai/>

⁶² Både administrativa och vårdrelaterade aktiviteter.

Visualiseringstekniken bygger på modeller som har olika detaljeringsgrad som kopplar till varandra
Visualiseringstekniken bygger på modeller med olika detaljeringsgrad som kopplar till varandra från en övergripande processbeskrivning i enlighet med Socialstyrelsens NI-process. Detta sker hela vägen ned till begrepp och begreppsegenskaper (till exempel begreppet ”patient” och dess egenskaper).

Automatiska uppföljningsmöjligheter skapas – men två identifierare kan behövas

Visualiseringstekniken och den nya it-systemsarkitekturen som visualiseringen ställer krav på kommer att möjliggöra att olika former av uppföljningsparametrar (till exempel mätpunkter för väntetider och andra indikatorer) enkelt kan införas och automatiseras.

Utvecklarna av denna teknik tror dock att det kommer att krävas att det finns *två* identifierare – en som definierar det standardiserade generaliserade patientflödet (såsom hjärtsvikt) och en annan identitet som knyter samman att en och samma patient antingen ska följa, följer eller har följt en viss individanpassad vårdprocess.

Visualiseringstekniken visar också på hur temabaserade organisationer kan förklaras för att stödja en effektiv och likvärdig vård. Detta genom att verktyget möjliggör en visualisering som går att sprida och kommunicera utåt, så att det blir möjligt att utveckla framtida gemensamma processer nationellt.

Behov av standardiseringar och begreppsdefinitioner

När modellerna inom visualiseringstekniken skapades så hämtades begreppen i första hand från Socialstyrelsens termbank. Dessa kompletteras vid behov med hjälp av lokala termer och begrepp (såsom flöde, patientflöde, tema, funktion och patientområde).

Utvecklarna av Automed-projektet uttrycker ett behov av en nationell standardisering av begrepp på semantisk nivå. Detta dels för att vårdprofessionen ska få gemensamma begrepp att förhålla sig till och jobba efter, dels för att bygga kunskap kring terminologiarbetet genom att vårdprofessionen själv måste delta i framtagandet av dessa begrepp.

Detta möjliggör att patienten kan följas över tid och mellan vårdgivare (till exempel använder samma definition för blodtryck), vilket även är viktigt för den semantiska interoperabiliteten mellan två it-system. Alternativet är att man behöver en översättare mellan två it-system, men det kräver stora resurser i form av både persontid och datorkapacitet.

Bilaga 5. Krav på framtida vårdinformationsmiljöer

De tre regionerna Skåne, VGR och Stockholm började upphandlingsarbetet 2014 gemensamt i ett samverkansprogram som gick under namnet 3R (ibland under namnet 3RFVM). Bakgrunden till denna samverkan var en samsyn kring behovet, vilja till ökad nationell samordning samt en gemensam målbild. Behovsbilden presenterades bland annat på ett informationsmöte från 3R FVM⁶³ med en film där en läkare på akuten beskriver sin vardag. Samverkansprogrammet avbröts 2015/2016 då region Skåne ville gå fortare fram än planerad tidplan och VGR hade vissa regionala krav.

Region Skåne först klara med sin upphandling

Region Skåne var först ut med att gå ut i upphandling av de tidigare 3R-regionerna. Tilldelningsbeslutet presenterades i september 2017. Skåne valde den amerikanske leverantören Cerners journalsystem Millenium samt en tjänst för befolkningshälsa⁶⁴ kallad HealtheIntent.

Skånes upphandling gäller ”Sammanhållen Digital Vårdmiljö” (SDV) och beskrivs som en ”heltäckande systemplattform som är modern, mobil, snabb och säker”⁶⁵.

Skåne upphandlar för all inom Region Skåne offentligt finansierad vård (alltså även för privatägda vårdgivare som är offentligt finansierade). Det pågår även en diskussion med kommunerna inom regionen om stöd för relevanta delar inom kommunal hälso- och sjukvård, exempelvis samordnad vårdplanering och samverkan.

I juli 2018 beslutades utrullningsstrategin och utrullningen ska starta hösten 2020. Under hösten 2018 har förberedelser inletts i form av tester och anpassningar av systemet. Arbetet genomförs i 22 så kallade arbetsflöden och beskrivs som ”det mest omfattande förnyelsearbetet i region Skånes historia”.

Målbilden är en sammanhållen digital vårdmiljö

Skåne sammanfattar följande målbild:

- Ett användarvänligt sammanhållet digitalt informationssystem med möjlighet för gemensam planering och uppföljning.
- Information ska endast behöva registreras *en gång* och ska kunna återanvändas.
- Spårbarhet och snabb återkoppling genom hela vårdkedjan.
- Starkt fokus på e-hälsa och mobila lösningar som ger direkt tillgång till egen information, förenklar kontakt och dialog samt stärker patientens delaktighet i vårdprocessen i enlighet med Region Skånes e-hälsostrategi.

⁶³Region Stockholm. <https://www.sl.se/verksamhet/halsa-och-varld/nyheter-halsa-och-varld/2016/01/Film-fran-informationsmote-om-3Rfvm/>.

⁶⁴ Ofta används det engelska begreppet ”Population health management”.

⁶⁵ Skåne. <https://vardgivare.skane.se/tema/skanes-digitala-varldsystem-sdv>.

- Digitala möten och större möjlighet till vård på distans och avancerad vård i hemmet.
- Automatisering och standardisering av vitala – men tidskrävande – processer, såsom anslutning och registrering av data från medicinteknisk utrustning.
- Främjande av befolkningshälsa genom möjlighet att aktivt förutse hälso- och sjukvård för alla invånare.
- Stärkta band mellan forskning, utbildning och utveckling.
- Vårdinformationssystem som över tiden uppfyller lagkrav och värnar patienternas rätt till integritet, samtidigt som medarbetare smidigt och sömlöst har tillgång till all relevant patientinformation⁶⁶.

Västra Götalandsregionen har valt samma system som Skåne

VGR har genomfört sin upphandling av nytt samlat it-stöd inom programmet Framtidens Vårdinformationsmiljö (FVM). Tilldelningsbeslutet kom i september 2018 och gick (liksom i Skåne) till den amerikanske leverantören Cerner och systemet Millenium. VGR genomförde upphandlingen även på uppdrag av de kommuner som befullmäktigat VGR [66].

Från fragmenterad lösning till samlat it-stöd

VGR efterfrågar ett samlat it-stöd som ska ersätta den nuvarande it-miljön, vilken uppges vara tekniskt föråldrad och fragmenterad. Den nya lösningen ska bli vårdpersonalens huvudsakliga stöd och stödja majoriteten av hälso- och sjukvårdens verksamhetsprocesser samt ge kliniskt och administrativt stöd för generiska och specialiserade vårdprocesser inom olika verksamhetsområden.

Lösningen ska ge stöd för ett samlat patientsäkert behandlingsförlopp som anges inkludera komplicerade och långa sjukdomsförlopp med behov av koordinerade planer, kommunikation och aktiviteter som fungerar över organisationsnivå, organisationsgränser och huvudmannaskap.

VGR har i sitt underlag även beskrivit behovet att kunna följa individuella anpassade processer. På sin webbplats skriver de så här om hur vårdplaner ska kunna hanteras⁶⁷:

Kärnsystemet kommer att innehålla standardiserade vårdplaner byggda efter processer med flöden av aktiviteter där det tydligt framgår vilka åtgärder vårdpersonalen förväntas göra.

Det kommer gå att kombinera flera standardiserade vårdplaner för de patienter som har flera sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Det går också att anpassa vårdplanen för att möta individuella behov eller önskemål hos patienten.

Vårdplanen är kopplad till patienten och alla som är delaktiga i patientens vård jobbar efter samma vårdplan som följer patienten genom vårdkedjan.

⁶⁶ Bilaga – *Beskrivande dokument* Sammanhållen Digital Vårdmiljö dnr: 1604493 avsnitt 2.1 målbild.

⁶⁷ Västra Götalandsregionen. <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/utveckling--uppfoljning/verksamhetsutveckling/projekt/framtidens-varldinformationssystem/sa-kan-karnsystemet-se-ut/#vardplaner>.

Det nya systemet lägger stort fokus på planeringen av insatser för att nå individens mål. Genom att följa en uppgjord plan krävs mindre efterdokumentation.

Lösningen ska också inkludera stöd för samordning med kommunerna och privat bedriven hälso- och sjukvård

Ett antal extra funktioner och tjänster ska gå att beställa vid behov, exempelvis funktionalitet för kommunalt finansierad hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (inklusive informationsutbyte mellan huvudmän såsom SIP och samordnad vård- och omsorgsplanering).

VGR skriver även att it-lösningen ska kunna användas av samtliga verksamheter inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård, såväl av kommuner och regioner som av privat och offentligt ägd verksamhet [67, 68].

Region Stockholm har pågående upphandling

I Region Stockholm pågår sedan december 2017 upphandling av ny vårdinformationsmiljö som går under benämningen Framtidens Vårdinformationsmiljö Stockholms läns landsting, förkortat FVMSLL och planeras vara helt infört 2022⁶⁸.

Upphandlingen omfattar nämnder och förvaltningar som ingår i Region Stockholm⁶⁹ och gäller även för Region Gotlands räkning.

Objekt som ska upphandlas är bland annat en vårdinformationsmiljö samt ett vårdkontinuitetsstöd [69].

Stöd för framtidsplanen och patienten i centrum

Programmet ska stödja den så kallade Framtidsplanen [45-47]⁷⁰.

Återkommande teman i målbilden är patienten i fokus, liksom att hälso- och sjukvårdens medarbetare snabbt och enkelt ska ha tillgång till aktuell och korrekt information om patienten – oavsett var informationen kommer från [69].

Multidisciplinär samverkan och samordning av patientens vård ska stödjas över vård- och organisationsgränser. Dessutom ska rätt information anpassas efter kontext, behörighet och situation och vara tillgänglig för vårdpersonalen via enkla och mobila verktyg. Vidare ska informationen i systemen vara strukturerad och kunna återanvändas.

Programmet beskriver behovet av stöd för att kunna samarbeta, utbyta information och utveckla tjänster i samverkan med olika aktörer såväl som patienter.

⁶⁸ Region Stockholm. <https://www.sll.se/verksamhet/halsa-och-varld/nyheter-halsa-och-varld/2017/12/Nu-paborjas-upphandlingen-av-ny-varldinformationsmiljo-i-Stockholms-lans-landsting/>.

⁶⁹ Omfattar Hälso- och sjukvårdsnämnden, Karolinska Universitetssjukhuset och Stockholms läns sjukvårdsområde samt följande bolag: Ambulanssjukvården i Stockholm AB, Danderyds Sjukhus AB, ST Eriks ögonsjukhus, Stockholm Care AB, Södersjukhuset AB, Södertälje sjukhus AB, Tiöhundra AB.

⁷⁰ Region Stockholm. <https://www.sll.se/verksamhet/halsa-och-varld/framtidsplanen/>.

Vårdkontinuitetsstöd med fokus på koordinering, samverkan och informationsutbyte

Vårdkontinuitetsstöd omfattar funktioner som vårdkoordinering, vård-samverkan samt informationsutbyte av hälso- och vårdinformation mellan olika aktörer. Detta anges som en förutsättning för sammanhängande, integrerad och kunskapsdriven hälso- och sjukvård i interaktion med andra vårdgivare och deras informationssystem [69]⁷¹.

Vårdkoordinering

Vårdkoordinering beskrivs som funktionalitet som efterfrågas för att stödja kontinuitet i patientens individanpassade vårdprocesser. Denna omfattar funktioner för att dela patient- och processinformation samt för att koordinera vårdprocesser i syfte att samordna och effektivisera dessa.

I upphandlingsunderlagen beskrivs att patientens individanpassade vårdprocess skapas genom att en generisk vårdprocess för diagnosen anpassas efter patientens förutsättningar, personliga val, aktuellt utbud av behandlingar och åtgärder. Processinformationen om denna ska skapas och lagras i lösningen och sedan kunna nås av patienten och vårdaktörer.

Vårdsamverkan

Med vårdsamverkan efterfrågas funktionalitet som stödjer samverkan genom att mötas, dela information, skapa information tillsammans (synkront eller asynkront) samt visa och diskutera denna information.

Vårdinformationsutbyte

Funktionalitet efterfrågas också för vårdinformationsutbyte – exempelvis tekniskt utbyte av meddelanden, dokument och strukturerade data med stöd för standarder som är särskilt relevanta för hälso- och sjukvård [69].

Informationsmängder som förutsättning

I sina upphandlingsunderlag beskriver Region Stockholm informationsmängder som en förutsättning för att fullt ut kunna erbjuda såväl nätverkssjukvård som vårdkontinuitet [69]. Exempel på informationsmängder av relevans för att följa patientens väg som nämns är bland annat:

- information om vårdåtagande
- planerad vård och behandlingsmål
- pågående behandlingar och åtagande
- tidigare och nuvarande hälsoproblem
- kommunikation med aktörer såsom andra regioner, SKL, myndigheter, socialtjänst och skolor.

SUSSA-gruppen har gett tilldelningsbeslut till samma system som Kundgruppen Cosmic

Samverkansgruppen strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer (SUSSA-gruppen) omfattar offentligt finansierad vård inom Blekinge, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Ytterligare

⁷¹ Bilaga 5. Sid 14 Beskrivning av lösningen.

fyra regioner – Dalarna, Gävleborg, Halland och Norrbotten – har option på att ta del av SUSSA-gruppens upphandlingsresultat. Dessa deltar också i arbetet med verksamhetsutveckling och förberedelser för implementation.

Ett tilldelningsbeslutet kom i december 2018 och gick till leverantören Cambio Healthcare Systems för av vårdinformationssystemet Cambio Cosmic.

Ett system där det är lätt att följa patientens väg genom vården

SUSSA-gruppen efterfrågar ett it-system som ska upplevas som en helhetslösning. I underlagen beskrivs kravet att det ska gå lätt att följa patientens väg genom vården och att skapa strukturerad information. Informationen ska bara registreras en gång och sedan vara tillgänglig i efterföljande processer [70].

Enligt SUSSA-gruppen ska ”inmatning av information ske på ett för användaren enkelt, strukturerat och intuitivt sätt och möjliggöra en strukturerad journal per patient”. Informationen ska presenteras flexibelt för användaren utifrån behov i vårdprocessen, vilket innebär ”rätt information på rätt sätt, vid rätt tillfälle och på rätt plats” [70]⁷².

I SUSSA-gruppens förfrågningsunderlag beskrivs även behovet av att kunna koppla informationen och av att följa patienten oavsett vårdenhet, vårdgivare och regiongränser [70]⁷³.

Nolltolerans för dubbeldokumentation

SUSSA-gruppen beskriver en nolltolerans för dubbeldokumentation och menar att det ska gå att följa patientens väg. Detta ställer i sin tur krav på att det ska gå att hålla ihop och presentera patientens information i en sammanhållen journalföring.

I upphandlingsunderlaget anges också krav på en arkitektur som följer standarder för att möjliggöra sömlösa integrationer, informationsutbyte och samverkan mellan olika vårdgivare på nationell nivå.

Stöd för vårdplaner

I upphandlingsunderlagens kravställning beskrivs även krav på stöd för vårdplaner (standardiserad eller individuell) och för vårdprocesser.

- En ”standardiserad vårdplan” är en på förhand fastlagd plan utifrån systematiskt framtaget kunskapsunderlag som beskriver rekommenderade hälso- och sjukvårdsåtgärder för specifika hälsoproblem.
- En individuell vårdplan skapas utifrån en standardiserad plan och anpassas utifrån en enskild patient.

SUSSA-gruppen anger behovet av hälsoärende och en identitet

SUSSA-gruppen beskriver i upphandlingsunderlagen behovet av ett hälsoärende och av en identitet som ska kunna hålla samman dels flera vårdkontakter – från patientens första kontakt med vården (alternativt

⁷² Kapitel 3 – Vårdverksamhetens behov.

⁷³ Kapitel 1 – Inledning.

inläggning) till utskrivning och avslut, dels olika subprocesser såsom remiss-
hantering och journalföring. I den modell som SUSSA-gruppen använder
beskrivs subprocesser kopplade till en vårdkontakt som i sin tur är kopplad
till ett hälsoärende.

I detta sammanhang beskrivs behov av spårbarhet med hjälp av en
sammanhållande identitet, datum och klockslag för varje händelse. På så sätt
ska det bli möjligt att ta fram all data och alla tider som hänger samman i ett
visst hälsoärende för att följa exempelvis ledtider, analysera besökstid och
hitta flaskhalsar. Detta ska också möjliggöra spårbarhet (vid vårdforms-
övergångar till exempel) samt generering av faktureringsunderlag.

SUSSA-gruppen anger att det idag saknas spårbarhet av vårdkontakter
som övergår från öppenvård till slutenvård och vice versa, samt att det
behövs en enhetlig hantering av vårdkontakter som hanterar just vårdforms-
övergångar. Dessutom beskrivs behovet av att kunna mäta faktisk besökstid
för produktionsplanering och vårdkostnadsberäkningar på motsvarande sätt
som inom slutenvården, där man kan mäta tiden mellan inskrivning och
utskrivning.

Kundgruppen Cosmic vill utveckla sitt vårdinformationssystem

*Hälsoärende – för att hålla ihop ett vårdförlopp utifrån ett
kliniskt perspektiv*

Kundgruppen Cosmic har ett behov av att hålla ihop ett vårdförlopp utifrån
ett kliniskt perspektiv. Detta behövs av flera anledningar, bland annat för att:

- kunna förbättra det processdrivande systemstödet
- presentera information utifrån en klinisk kontext i stället för en
organisatorisk kontext
- kunna arbeta mer med standardiserade vårdförlopp.

För att åstadkomma detta så har man introducerat begreppet hälsoärende (ett
processobjekt för ett kliniskt vårdförlopp) där en klinik snabbt ska kunna se
var i processen en patient befinner sig i sina olika hälsoärenden. Hälso-
ärendet är i första hand tänkt att följa det kliniska förloppet – inte fokusera på
att mäta väntetider (aktiviteter i förloppet går dock att härleda till väntetider).

Några viktiga funktionskrav för hälsoärendet:

- Hälsoärendet är patientens, men flera kliniker ska kunna vara inblandade
i ett hälsoärende.
- Hälsoärendet ska kunna förädlas med full spårbarhet vad det började som
(exempelvis inledande kontaktorsak), men där det senaste ”namnet” eller
”klassificeringen” är det som är relevant att visa för både vårdpersonal
och patient i de flesta fall.
- Hälsoärende är inte samma sak som en diagnos, utan skulle snarare
kunna vara vårdförloppet för flera diagnoser som man av olika skäl vill
arbeta med samlat.
- Olika typer av ”aktiviteter” eller ”vårdåtgärder” ska kunna kopplas till ett
hälsoärende.

- En patient ska kunna ha olika typer av kontaktpersoner kring sitt hälsoärende, till exempel kontaktsjuksköterska, ansvarig läkare och dylikt.
- Hälsoärenden behöver kunna delas, slås ihop och ”branchas” ut och in.

Kundgruppen Cosmic anser att ett nationellt id behövs för att följa patienten över vårdgivargränser

När det gäller kommunikation mellan vårdgivare anser Kundgruppen Cosmic och leverantören Cambio Healthcare Systems att det behöver finnas ett nationellt id för hälsoärenden för att kunna arbeta med samma hälsoärende hos två vårdgivare och i olika system – inte bara två olika hälsoärenden för samma problem.

Detta innebär att man ska kunna ”remittera vidare ett hälsoärende”, det vill säga koppla remissen till ett hälsoärende – inte remittera hälsoärenden – eftersom remissen är något som sker under ett hälsoärende (eller möjligtvis initierar ett hälsoärende).

Kundgruppen Cosmic menar att begreppet hälsoärende inte är fastslaget och därmed kan komma att ändras. Detta vill Kundgruppen dock diskutera vidare med Socialstyrelsen.

Bilaga 6. Juridiska bestämmelser

Behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården

I EU:s dataskyddsförordning (GDPR) regleras personuppgiftsbehandling.⁷⁴ I patientdatalagen (2008:355), PDL, finns bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen vid behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.⁷⁵ PDL har karaktären av en ramlagstiftning som anger vilka grundläggande principer som ska gälla för informationshanteringen avseende uppgifter om patienter inom såväl offentlig som enskilt (privat) bedriven hälso- och sjukvård. PDL kompletteras i sin tur av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

Sekretessen inom den offentliga hälso- och sjukvården regleras i 25 kap. offentlighets- och sekretesslagen (2009:400; OSL), och bestämmelser om tystnadsplikt inom den privata hälso- och sjukvården finns i 6 kap. 12-16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.

Sekretess inom en vårdgivares verksamhet

Den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om denne deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården.⁷⁶

Bestämmelsen beskriver den så kallade inre sekretessen och uttrycker ett personligt ansvar för den som arbetar hos en vårdgivare att iaktta skyddet för den personliga integriteten. Bestämmelsen kompletteras av andra bestämmelser i 4 kap. PDL som reglerar vårdgivarens ansvar för att den inre sekretessen upprätthålls i verksamheten. Vårdgivaren ansvarar för att tilldela behörighet för elektronisk åtkomst till patientuppgifter på ett sådant sätt att personalen inte har mer behörighet än vad de behöver för att kunna fullgöra sina arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården.⁷⁷ Dessutom ansvarar vårdgivaren för att åtkomst till patientuppgifter dokumenteras (loggas) samt återkommande och systematiskt kontrolleras.⁷⁸

Patienten har rätt att motsätta sig att vårddokumentationen hos en vårdenhet eller inom en vårdprocess görs tillgänglig genom elektronisk åtkomst för den som arbetar vid en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess. I sådana fall ska uppgiften genast spärras.⁷⁹

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd ansvarar vårdgivaren för att information om vilka vårdenheter som har uppgifter om en viss patient

⁷⁴ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning). I lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning och dess förordning (2018:219) finns kompletterande bestämmelser till dataskyddsförordningen.

⁷⁵ Se 1 kap. 4 § PDL.

⁷⁶ Se 4 kap. 1 § PDL.

⁷⁷ Se 4 kap. 2 § PDL.

⁷⁸ Se 4 kap. 3 § PDL.

⁷⁹ Se 4 kap. 4 § PDL.

inte kan göras tillgänglig utan att den behörige användaren gör ett aktivt val, det vill säga tar ställning till om denne har rätt att ta del av dessa uppgifter. Patientuppgifterna hos dessa vårdenheter får sedan inte göras tillgängliga utan att den behörige användaren gör ytterligare ett aktivt val.⁸⁰ Om patientuppgifterna har spärrats av en annan vårdenhet hos vårdgivaren, får dessa endast göras tillgängliga efter det att den behörige användaren gjort ett aktivt val efter ett inhämtat samtycke eller om förutsättningarna för nödåtkomst enligt 4 kap. 5 § PDL är uppfyllda.⁸¹

Sekretess mellan vårdgivare

En offentlig vårdgivare (landsting, kommun eller staten) ska iakttä hälsa- och sjukvårdssekretessen som regleras i 25 kap. 1 § OSL. Sekretessen omfattar uppgifter om enskildas personliga förhållanden och hälsa (patientuppgifter). Utgångspunkten är att sekretess råder för patientuppgifter om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.

Hälsa- och sjukvårdspersonal hos en privat vårdgivare omfattas inte av OSL:s bestämmelser. De har i stället en skyldighet att iakttä bestämmelser om tystnadsplikt i 6 kap. PSL. Vem som är hälsa- och sjukvårdspersonal framgår av PSL.⁸² Tystnadsplikten är individuell och innebär att hälsa- och sjukvårdspersonalen inte obehörigen får röja vad de i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Som obehörigt röjande anses dock inte att hälsa- och sjukvårdspersonalen fullgör sådan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning.⁸³

Sekretess- och tystnadspliktbestämmelserna gäller mellan vårdgivare. Justitieombudsmannen (JO) har dock uttalat att en offentlig vårdgivare i normalfallet kan utgå från att det inte är till men för patienten om dennes journal på begäran överlämnas till en annan vårdgivare, om syftet med utlämnandet är individuell vård och behandling.⁸⁴ När det gäller psykiatriska journaler och somatiska journaler med särskilt känsligt innehåll, t.ex. gynekologijournaler, är förhållandena enligt JO annorlunda. I de fallen har en vårdgivare anledning att ifrågasätta om patienten skulle anse det vara till men för denne att journalen överlämnas till en annan vårdgivare. Då ska patientens egen uppfattning inhämtas. Motsätter sig patienten att journalen lämnas ut ska detta respekteras även om hälsa- och sjukvårdspersonalen anser att ett utlämnande inte är till men för patienten. Detta beror på att begreppet men i OSL ska tolkas med utgångspunkt från den enskildes värdering.

Ett önskemål från en patient att dennes journaler inte ska lämnas till en annan vårdgivare ska respekteras utom i rena nödsituationer.⁸⁵

En patient kan vidare själv häva sekretessen hos en offentlig vårdgivare i förhållande till en annan vårdgivare.⁸⁶ Samtycket kan vara uttryckligt eller tyst (konkludent), t.ex. när en patient samtycker till en remiss om fortsatt

⁸⁰ 4 kap. 4 § HSLF-FS 2016:40

⁸¹ 4 kap. 5 § HSLF-FS 2016:40

⁸² 1 kap. 4 § PSL

⁸³ 6 kap. 12 § första stycket PSL

⁸⁴ Se JO 1986/87 s. 198 f.

⁸⁵ Se JO 1986/87 s. 198 f.

⁸⁶ 12 kap. 2 § OSL

vård hos en annan vårdgivare. I sådant fall kan vårdgivaren presumera att patienten därmed också samtyckt till att vårdgivaren får lämna ut nödvändiga patientuppgifter tillsammans med remissen.

När privata vårdgivare överväger att lämna ut patientuppgifter till en annan vårdgivare ska de enligt lagförarbeten vid tolkningen av ”obehörighetsrekvisitet” söka ledning i skaderekvisitet som finns i OSL:s bestämmelser.⁸⁷ För yrkesutövare inom den enskilda hälso- och sjukvården blir det enligt JO inte aktuellt att göra en egentlig menprövning vid ett utlämnande annat än i sådana fall där det gäller en journal med känsligt innehåll och det av praktiska skäl inte är möjligt att inhämta patientens egen uppfattning.⁸⁸ Sekretessen hindrar inte att uppgifter lämnas till en annan vårdgivare under de förutsättningar som anges i PDL om sammanhållen journalföring.⁸⁹

Sekretess hindrar inte att patientuppgifter lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården, dvs. en nämnd, till en annan sådan myndighet i samma kommun eller landsting.⁹⁰ Kommunala företag som avses i 2 kap. 3 § OSL, dvs. bolag, föreningar och stiftelser där kommuner eller landsting utövar ett rättsligt bestämmande inflytande, är i detta sammanhang att jämställa med myndigheter. Det innebär att ett landsting som utövar ett rättsligt bestämmande inflytande över ett vårdföretag utan hinder av sekretess får lämna ut patientuppgifter till företaget. Undantaget från sekretess gäller däremot inte i förhållande till gemensamma nämnder inom vård- och omsorgsområdet.⁹¹

Det finns ytterligare undantag från sekretessen för utbyte av patientuppgifter mellan vårdgivare i 25 kap. OSL.

Sammanhållen journalföring

Sammanhållen journalföring innebär att vårdgivare under de förutsättningar som anges i 6 kap. PDL kan få direktåtkomst till varandras vårddokumentation om en och samma patient, men bara för ändamålen individuell vård och behandling samt utfärdande av intyg. Varje elektronisk journalhandling är knuten till en viss vårdgivare som ansvarar för de handlingar som upprättas eller inkommer i sin verksamhet. Genom att samarbeta om sammanhållen journalföring kan både offentliga och privata vårdgivare på frivillig väg bygga upp system för elektronisk uppgiftslämning i gemensamma databaser eller andra gränsöverskridande informationssystem för vårddokumentationen.⁹²

Det krävs inget aktivt samtycke från patienten för att uppgifterna ska bli potentiellt tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring. Patienten måste dock innan patientuppgifterna görs tillgängliga få information om vad den sammanhållna journalföringen innebär och om sin rätt att motsätta sig att andra vårdgivare får tillgång till

⁸⁷ Se prop. 1980/81:28 s. 23 och prop. 1981/82:186 s. 26

⁸⁸ JO 1986/87 s. 198 f.

⁸⁹ Se 25 kap. 11 § p 3 OSL

⁹⁰ Se 25 kap. 11 § första och andra punkten OSL

⁹¹ Jfr lagen (2003:192) om gemensam nämnd inom vård- och omsorgsområdet, eller i förhållande till kommunalförbund, som är en särskild, offentligrättslig juridisk person för samarbete mellan kommuner

⁹² Se proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m.

vårdokumentationen.⁹³ Lagstiftningen reglerar inte på vilket sätt informationen ska lämnas till patienten. I förarbetena till PDL anges att det är upp till vårdgivarna att hitta lämpliga former som är väl avvägda och anpassade till olika verksamhetsområden. Vidare anges att all information ska anpassas till olika slags samarbeten mellan vårdgivare genom sammanhållen journalföring samt till varje patients förmåga att ta till sig informationen.⁹⁴ Om patienten motsätter sig sammanhållen journalföring får vårdgivaren inte göra uppgifterna tillgängliga i en sammanhållen journalföring.⁹⁵ Uppgift om att patienten valt att avstå från att låta sin vårdokumentation ingå i en sammanhållen journalföring samt uppgift om vilken vårdgivare som har uppgifterna får emellertid göras tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring.

Vårdokumentation om patienter som informerats och som inte motsatt sig den sammanhållna journalföringen får alltså göras potentiellt tillgängligt genom direktåtkomst för andra vårdgivare. För att andra vårdgivare ska få ta del av uppgifterna krävs dock dels att de rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med, dels att uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar eller skador hos patienten men även att patienten aktivt samtycker till det.⁹⁶ Det krävs alltså ett aktivt samtycke från patienten för att en annan vårdgivare faktiskt ska få använda patientuppgifter som gjorts tillgängliga genom sammanhållen journalföring. Det ska vara ett sådant samtycke som avsågs i den tidigare gällande personuppgiftslagen (1998:204). Kravet på samtycke i samband med sammanhållen journalföring är en inskränkning i förhållande till rätten att behandla uppgifter enligt GDPR. Införandet av GDPR har därför inte inneburit en förändring för hur samtycket enligt 6 kap. 3 § PDL ska se ut.⁹⁷ Ett samtycke ska vara frivilligt, särskilt och otvetydigt. Kravet på ett frivilligt samtycke innebär att patienten verkligen ska ha ett val. Att samtycket ska vara särskilt betyder att en patient inte kan lämna ett generellt samtycke till personuppgiftsbehandling som inte är preciserat till något eller några ändamål. Slutligen ska samtycket vara otvetydigt, vilket anses innebära att det inte får råda någon tvekan om att patienten godtar personuppgiftsbehandlingen.

Inget hindrar att ett samtycke lämnas i förväg innan den aktuella patientrelationen har uppstått. Många gånger kan det vara en praktisk ordning att patienten redan i samband med att uppgifter om denne görs tillgängliga genom sammanhållen journalföring samtycker till att en annan vårdgivare senare får ta del av uppgifterna till exempel i samband med att uppgifter om patienten görs tillgängliga i it-stöd genom sammanhållen journalföring. Patienten kan då samtycka till att en annan vårdgivare senare får ta del av uppgifterna. Detta är möjligt under förutsättning att samtycket är särskilt och otvetydigt. Exempelvis kan samtycket lämnas i förväg om en patient remitteras till flera olika vårdgivare i en vårdprocess.⁹⁸

⁹³ Se 6 kap. 2 § tredje stycket PDL

⁹⁴ Se prop. 2007/08:126 s. 113

⁹⁵ Se 6 kap. 2 § fjärde stycket PDL

⁹⁶ Se 6 kap. 3 § PDL

⁹⁷ Se SOU 2017:66 s. 347 ff.

⁹⁸ Se prop. 2007/08:126 s. 252-253

I 4 kap. 6 § HSLF-FS 2016:40 anges att en vårdgivare ska ansvara för att en användare efter att denne har kontrollerat att förutsättningarna enligt 6 kap. 3 § eller 3 a § PDL är uppfyllda, ska göra ett aktivt val för att få åtkomst till ospärrade patientuppgifter hos en annan vårdgivare. Dvs.. uppgifterna får inte automatiskt visas som en del av den enskildes journal hos vårdgivaren utan att användaren först aktivt valt att uppgifterna ska visas.

När det gäller spärrade uppgifter ska en vårdgivare som är ansluten till system för sammanhållen journalföring ansvara för att det framgår av systemet att det finns spärrade uppgifter hos en annan vårdgivare. För att en användare ska få ta del av hos vilka vårdgivare det finns spärrade uppgifter måste dock användaren göra ett aktivt val.⁹⁹

En vårdnadshavare får inte spärra sitt barns uppgifter.¹⁰⁰

I vissa situationer kan en patients samtycke inte inhämtas. I PDL finns särskilda bestämmelser om patienter som inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke till behandling av uppgifter i ett system med sammanhållen journalföring.¹⁰¹ En vårdgivare får göra uppgifter om en patient som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning enligt 6 kap. 2 § PDL, *tillgängliga* i systemet för sammanhållen journalföring om patientens inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt som möjligt har inhämtats och det inte finns anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen.¹⁰²

En vårdgivare får *ta del av uppgift om vilken vårdgivare* som har gjort uppgifter tillgängliga i systemet för sammanhållen journalföring, om patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke enligt 6 kap. 3 § PDL.¹⁰³ Vårdgivaren får även *behandla uppgifterna* om vårdgivaren bedömer att dessa kan antas ha betydelse för den vård som är nödvändig med hänsyn till patientens hälsotillstånd, patientens inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt som möjligt klarlagts, och det inte finns anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen.¹⁰⁴

Vidare finns det särskilda bestämmelser i PDL för att kunna göra en s.k. nödöppning av en patients journal om det föreligger fara för en patients liv eller föreligger allvarlig risk för hans eller hennes hälsa.¹⁰⁵

⁹⁹ Se 4 kap. 7 § HSLF-FS 2016:40

¹⁰⁰ Se 4 kap. 4 § PDL

¹⁰¹ Se 6 kap. 2 a och 3 a §§ PDL

¹⁰² Se 6 kap. 2 a § PDL

¹⁰³ Se 6 kap. 3 a § första stycket PDL

¹⁰⁴ Se 6 kap. 3 a § andra stycket PDL

¹⁰⁵ 6 kap. 4 § PDL och 4 kap. 8 § HSLF-FS 2016:40. Se även Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården – Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, sid 47.