

Förbereda implementering av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården

Skapa förutsättningar för att informationsspecifikationen
för uppmärksamhetsinformation ska kunna implementeras
i samtliga system och verksamheter och bli en del av en
nationell förvaltning

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

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

Artikelnummer 2019-6-26
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2019

Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att skapa förutsättningar för att informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation som myndigheten utvecklat framöver ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter där dessa informationsmängder kan bidra till ökad patientsäkerhet. I uppdraget ingår också att skapa förutsättningar för en nationell förvaltning. Aktuellt regeringsuppdrag (S2018/02496/FS) ingår i Nationella läkemedelsstrategin, i handlingsplanen för 2018, aktivitet 1.14.

Denna rapport utgör en redovisning av uppdraget som ska slutredovisas senast den 15 juni 2019 till Regeringskansliet. Den riktar sig till regeringen, nationella aktörer på området, offentliga och privata vårdgivare samt journalleverantörer. I det fortsatta arbetet kommer myndigheten att se över möjligheten att skapa förutsättningar för singeldokumentation av uppmärksamhetsinformation så att dagens dubbeldokumentation kan undvikas.

Ansvarig enhetschef på Socialstyrelsen har varit Anna Aldehag. Rapporten har sammanställts av Karin Forslund, projektledare, och Rikard Lövström, medicinskt sakkunnig. Kristofer Johansson har varit ansvarig hälsoinformatiker.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Informationsspecifikationen är uppdaterad	7
Regionernas kostnad är svår att uppskatta	8
Informationen ska anges och användas på ett effektivt sätt	8
Uppmärksamhetsinformation	9
Uppdraget och de ingående delarna	9
Uppdragets genomförande	10
Behov av framtida utveckling	13
Visuell presentation av uppmärksamhetsinformation	16
Översyn av befintlig informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation	18
Uppdatering av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation	18
Verksamhetsregler	21
Stöd för fortsatt införande	22
Förslag på stöd	22
Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande	24
Samhällsekonomiska kostnader – några exempel inom sjukvården	25
Juridiska aspekter	26
Hur regleras uppmärksamhetsinformation i dag?	26
Kommunikation med patienter i öppna nät	26
Sammanhållen journalföring, sekretess och tystnadsplikt	27
Vårdgivares möjlighet att ta del av patientuppgifter	29
Behov av normering för uppmärksamhetsinformation	31
Förslag på förvaltning	32
Sammanfattning och fortsatt arbete	33
En permanent förvaltning	33
Effektiv singeldokumentation	34
Normering för en ökad patientsäkerhet	34
Referenser	35
Bilaga 1. Enkätundersökning	36
Sammanställning av hur uppmärksamhetsinformation anges och presenteras i olika system	36
Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande	42
Bilaga 2. Norska erfarenheter och jämförelse av uppmärksamhetsinformation	45

Likheter mellan Norge och Sverige	45
Skillnader mellan Norge och Sverige	45
Bilaga 3. Samhällsekonomiska kostnader – några exempel inom sjukvården.....	48
Metod	49
Beräkningar av tre fallbeskrivningar	49
Diskussion	54

Sammanfattning

Uppmärksamhetsinformation finns i vårdens journalsystem och ska uppmärksamma personalen på sådant som avviker från det man normalt kan förvänta sig hos patienten. Det gäller förhållanden som påverkar handläggningen av vård eller omsorg, t.ex. olika medicinska tillstånd och behandlingar, smitta, överkänsligheter och information som kan leda till en särskild vådrutin.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag (S2018/02496/FS) att skapa förutsättningar för att informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation som myndigheten utvecklat framöver ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter. I uppdraget ingår också att skapa förutsättningar för en nationell förvaltning. Arbetet ingår som en del i den nationella läkemedelsstrategin (NLS), i handlingsplanen för 2018, aktivitet 1.14.

Informationsspecifikationen är uppdaterad

Socialstyrelsen har uppdaterat informationsspecifikationen så att den kan implementeras i vårdgivarnas informationssystem, för dokumentation och presentation, och i Nationella patientöversikten (NPÖ), för presentation. Uppdateringen har huvudsakligen bestått i att medicinska tillstånd (diagnoser) och behandlingar för observandum har tagits bort från urvalet samt att allvarighetsgrad för överkänsligheter återgår till tre nivåer: livshotande, skadlig och besvärande.

Informationsspecifikationens innehåll har uppdaterats på följande punkter:

- Motiveringar för varje terms inklusion i kodverkslistan har lagts till.
- Några termer och begrepp har tagits bort eller lagts till.
- ATC-koder har lagts till för läkemedelsbehandlingar.
- Rubriken ”Annat” har tagits bort. I version 2.0 gick det där att göra tillägg i form av fritextval utanför urvalen i kodverkslistan.
- Undergrupperna medicinska tillstånd (diagnoser) och behandlingar för observandum har tagits bort.
- Undergruppen överkänslighet för insektsbett har tagits bort.
- Undergruppen överkänslighet för födoämnen har tagits bort.

Regionernas kostnad är svår att uppskatta

Det är få regioner som har kunnat uppskatta kostnaden för införande av den uppdaterade informationsspecifikationen eftersom flera höll på att upphandla eller hade nyss upphandlat nya vårdinformationssystem, och inte kunde särskilja dessa kostnader från totalkostnaderna. Bedömningen är dock att ett införande innebär en mindre kostnad initialt för regionerna. Ett införande minskar vårdskadorna och leder snarare till besparingar och ett minskat lidande för den om annars skulle drabbas.

Informationen ska anges och användas på ett effektivt sätt

I dag dokumenteras uppmärksamhetsinformation i en särskild ”modul” eller anteckningstyp som en ”journal i journalen”, vilket innebär dubbelarbete och svårigheter att uppdatera informationen. Socialstyrelsen ser stora vinster med att kunna singeldokumentera uppmärksamhetsinformation och använda information från grunddokumentationen i patientjournalen. Myndigheten ser därför behov av en framtida utveckling där de olika stegen i processen för att singeldokumentera uppmärksamhetsinformation utvecklas. De olika stegen i processen för singeldokumentation:

- Första steget är grunddokumentation, att information dokumenteras entydigt när den skapas med hjälp av nationella informationsmängder.
- Andra steget är att förädla informationen genom regelverk för vad som ingår i uppmärksamhetsinformation.
- Tredje steget är att överföra informationen mellan och inom system.
- Fjärde steget är att presentera, att informationen visas i NPÖ vid sammanhållen journalföring samt i vårdgivarens symbol i systemet.

För att uppmärksamhetsinformation ska fungera på ett effektivare sätt kommer Socialstyrelsen att se över möjligheten att:

- Komplettera informationsspecifikationen version 3.0 för att skapa förutsättningar för singeldokumentation, så att användaren endast behöver dokumentera informationen en gång. I utvecklingen behövs en fortsatt samverkan med SKL och Inera. Myndigheten behöver även stödja ett nationellt införande av de olika delarna samt ha dialog med regionernas experter inom området.
- Skapa permanent förvaltning för informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation i samverkan med SKL, Inera och Socialstyrelsens referensgrupp för uppmärksamhetsinformation.
- Utredda förutsättningarna för normering på området. Normering skulle stödja en nationell implementering av informationsspecifikationen i samtliga system och verksamheter vilket skulle leda till ökad patientsäkerhet då informationen blir nationellt strukturerad och entydig.

Uppmärksamhetsinformation

Uppmärksamhetsinformation är information som avviker från det man normalt kan förvänta sig hos en patient och som påverkar handläggningen av vård eller omsorg. Informationen delas upp i det som medför allvarligt hot mot patientens liv eller hälsa (varningsinformation) och övrig uppmärksamhetsinformation (observandum). Det kan t.ex. gälla läkemedelsöverkänslighet hos en patient som ändrar handläggningen så att ett annat läkemedel ordineras och används. Syftet med uppmärksamhetsinformation är att individanpassa en god och säker vård. Informationen finns i dag i hälso- och sjukvårdens system och i den nationella tjänsten Nationell patientöversikt (NPÖ), men hur uppmärksamhetsinformation struktureras, anges och presenteras i journalsystemen skiljer sig åt. En nationell strukturerad och entydig informationshantering i vårdsystemen och i NPÖ skulle öka patientsäkerheten. En nationell förvaltning av informationsspecifikationen skulle underlätta arbetet med att hålla systemen uppdaterade till användningen av strukturerad och entydig uppmärksamhetsinformation, utöver nyttorna för patienten själv och för vårdpersonalen.

Socialstyrelsen har tidigare tagit fram informationsspecifikationer för uppmärksamhetsinformation, men de har bara delvis kommit i bruk. Syftet med dessa är att tillhandahålla en nationellt överenskommen beskrivning över relevanta informationsmängder som är strukturerade med nationell informationsstruktur och enhetliga begrepp och termer. Informationsspecifikationen stödjer en nationell strukturerad och entydig informationshantering av uppmärksamhetsinformation när den implementeras i vårdgivarnas system och i NPÖ. Informationsspecifikationen har publicerats i två versioner, en i februari 2016 [1] och den andra i juni 2017 [2]. Informationsspecifikationen är inte ett juridiskt reglerat dokument utan bedömningen av vilken information som är uppmärksamhetsinformation baseras framför allt på tidigare arbeten, *Varningsinformation Etapp 2 slutrapport* [3], *Informationsspecifikation Varningsinformation Etapp 2* [4] och information från det norska arbetet med uppmärksamhetsinformation [5]. Därutöver har sakkunniga representanter från regionerna bidragit med kunskap, erfarenhet och kvalitetssäkring under utvecklingen av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation version 1 och 2. Några enstaka informationsmängder har varit omdiskuterade i informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation t.ex. blodsmitta. Informationsmängden fanns i version 1.0 men lyftes ur version 2.0 för vidare beredning vid nästa uppdatering av informationsspecifikationen.

Uppdraget och de ingående delarna

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag (S2018/02496/FS) att skapa förutsättningar för att informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation som myndigheten utvecklat framöver ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter där dessa informationsmängder kan bidra till ökad

patientsäkerhet. I uppdraget ingår också att skapa förutsättningar för en nationell förvaltning. Regeringsuppdraget ingår i den nationella läkemedelsstrategin (NLS), i handlingsplanen för 2018, aktivitet 1.14.

De ingående delarna i uppdraget är beskrivna i NLS handlingsplan för aktivitet 1.14 enligt följande genomförandeplan:

1. Se över och förankra innehåll i den befintliga informationsspecifikationen för strukturerad uppmärksamhetsinformation (i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Inera).
2. Göra en genomgång och sammanställning av hur uppmärksamhetsinformation presenteras i olika system i dag (i samverkan med SKL och Inera).
3. Ta del av och sammanställa de norska erfarenheterna av användning av uppmärksamhetsinformation.
4. Utredda hur verksamhetsregler kan utformas för hur uppmärksamhetsinformation ska anges, presenteras och användas (i samverkan med SKL och Inera).
5. Utredda vilket stöd som kan behövas för fortsatt införande av uppmärksamhetsinformation (i samverkan med SKL och Inera).
6. Uppskatta kostnad för vårdgivarnas fortsatta införande av enhetlig uppmärksamhetsinformation (i samverkan med SKL och Inera).
7. Se över juridiska aspekter, t.ex. när det gäller regler för spär och samtycke.
8. Utredda och ta fram förslag på förvaltningsansvar för informationsspecifikationen.

Uppdragets genomförande

Uppdraget har genomförts genom de aktiviteter som beskrivs i NLS handlingsplan för aktivitet 1.14¹. Aktiviteterna redovisas som enskilda kapitel i rapporten eller som bilagor.

Uppdraget har i många delar genomförts i samverkan med verksamhetsrepresentanter för regionerna, SKL och Inera. I uppdraget har en referensgrupp med sakkunniga representanter för regionerna deltagit, och de har bidragit med kunskap, erfarenhet och kvalitetssäkring. Referensgruppen nominerades av hälso- och sjukvårdsdirektören i respektive region. Referensgruppen har träffats vid två heldagsmöten. Därutöver har avstämningar skett via e-post. Socialstyrelsen har genomfört ett flertal avstämningsmöten med SKL och Inera om hur informationshantering och tekniska lösningar ser ut i dag och hur det borde se ut framgent. Samverkan har också skett kring utformandet av en enkät till regionerna, verksamhetsregler, kostnadsuppskattningar, informationsspecifikationens innehåll, stöd, förvaltning och den strukturella utformningen av tekniska kommunikationsformat.

Översyn av befintlig informationsspecifikation

Aktiviteten skapar förutsättningar för att informationsspecifikationen ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter. Samverkan har genomförts med SKL och Inera för att stämma av innehållet samt säkerställa

¹ <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2018/06/handlingsplan-2018-inom-nationella-lakemedelsstrategin/>

att informationsspecifikationen efter översynen ska kunna implementeras i den nationella tjänsten i NPÖ. Referensgruppen för uppmärksamhetsinformation med sakkunniga representanter från regionerna har deltagit i arbetet med översynen och uppdateringen av informationsspecifikationen.

En fortsatt översyn rörande informationsspecifikationens innehåll pågår på myndigheten bl.a. informationsmängden blodsmitta.

Sammanställning av hur uppmärksamhetsinformation anges och presenteras i olika system

Under hösten 2018 har en enkätundersökning genomförts för att kunna sammanställa hur uppmärksamhetsinformation anges och presenteras i olika system i dag, se bilaga 1. Resultatet har använts som kunskapsunderlag för övriga aktiviteter om hur uppmärksamhetsinformation används i dag.

Norska erfarenheter av uppmärksamhetsinformation

En sammanställning av norska erfarenheter av uppmärksamhetsinformation har genomförts, se bilaga 2. Resultatet har använts som kunskapsunderlag i uppdragets olika delar, bl.a. i översynen av befintlig informationsspecifikation.

Verksamhetsregler

I aktiviteten utreds hur verksamhetsregler kan utformas för hur uppmärksamhetsinformation ska anges, presenteras och användas. Verksamhetsregler kan delas in i regler som styr designen av systemen och regler som styr handhavandet av uppmärksamhetsinformation. Begreppet regler avser i det här sammanhanget alltså inte författningar (lagar, förordningar och föreskrifter). Verksamhetsreglerna som föreslås i rapporten utgår från den framtida vidareutvecklingen där uppmärksamhetsinformation singeldokumenteras, dvs. dokumenteras en gång och återanvänds som uppmärksamhetsinformation. Kunskapsunderlaget från enkätundersökningen utgår från hur uppmärksamhetsinformation dokumenteras i dag, i en särskild ”modul” (på särskilt ställe) i journalen som en ”journal i journalen”. Enkätundersökningens resultat har därför inte används som underlag till aktiviteten.

Stöd för fortsatt införande

I aktiviteten utreds vilket stöd som kan behövas för fortsatt införande av uppmärksamhetsinformation och implementering av informationsspecifikationen i system och verksamheter. Samverkan har genomförts med SKL och Inera för att utreda vilket stöd som behövs för implementering av informationsspecifikationen nationellt.

Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande

I aktiviteten uppskattas kostnaden för regionernas fortsatta införande av informationsspecifikationen. Delar av enkätundersökningen som genomfördes hösten 2018 syftade till att beskriva regionernas kostnader för fortsatt implementering av informationsspecifikationen samt kostnaderna för tidigare infö-

rande av uppmärksamhetsinformation, se kapitel *Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande* och bilaga 1. Som komplement till undersökningen genomfördes också telefonintervjuer. Samverkan med SKL och Inera har genomförts för avstämning av regionernas kostnader för den nationella tjänsten i NPÖ samt kring resultatet från enkät och telefonintervjuer.

Aktiviteten innehåller även samhällsekonomiska kostnader som beskrivs och beräknas utifrån tre fallbeskrivningar som rör konsekvenser vid avsaknad av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården, både resursmässigt för samhället och för individen, se bilaga 3.

Juridiska aspekter

Aktiviteten redovisar hur uppmärksamhetsinformation regleras i dag och att det kan finnas ett framtida behov av ytterligare normering på området. Den ser även över juridiska aspekter när det gäller regler för sammanhållen journalföring, spärr, samtycke och vårdgivarnas möjlighet att ta del av uppgifter. Även behandling av personuppgifter i öppna nät, för att t.ex. tillföra uppgifter från patienten, redovisas. Kapitlet *Juridiska aspekter* belyser också att det i dagsläget är problematiskt att uppmärksamhetsinformation inte uppdateras vårdgivare emellan, vilket i praktiken kan leda till att information i patientjournalen avseende uppmärksamhetsinformation kan skilja sig åt hos olika vårdgivare.

Förslag på förvaltning

Aktiviteten har utrett och tagit fram förslag på förvaltningsansvar för informationsspecifikationen. Aktiviteten har genomförts genom samverkan med SKL, Inera och referensgruppen för uppmärksamhetsinformation för att skapa förutsättningar för en nationell förvaltning.

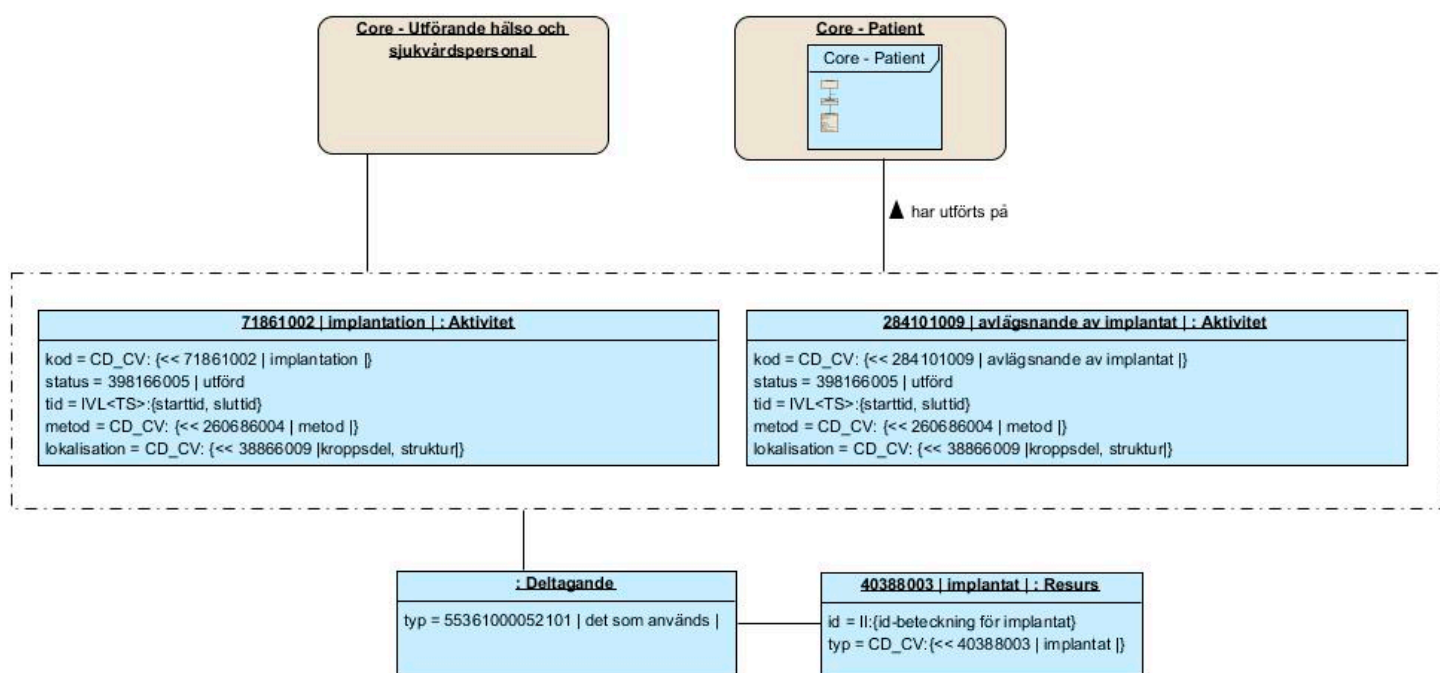
Behov av framtida utveckling

De informationsspecifikationer för uppmärksamhetsinformation (version 1.0-3.0) som Socialstyrelsen har utvecklat innehåller informationsmängder, termer och koder, som ska aktivera uppmärksamhetssignalen i journalen. De är informationsmängder som vårdgivarna dokumenterar som uppmärksamhetsinformation i en särskild ”modul” eller som egen anteckningstyp som en ”journal i journalen”, vilket resulterar i dubbeldokumentation av informationen. Exempelvis dokumenteras insättning av implantat som är uppmärksamhetsinformation både i journalen (term ”implantation”) och i ”modulen” eller anteckningstypen (term ”implantat finns”) för uppmärksamhetsinformation. Under arbetets gång har det blivit tydligt att den information som dokumenteras i patientjournalen, grunddokumentationen, bör utgöra grunden för en strukturerad och entydig uppmärksamhetsinformation, som då kan aktivera uppmärksamhetssymbolen i patientjournalen i vårdgivarnas system och i NPÖ för sammanhållen journalföring mellan vårdgivare. Grunden är att uppmärksamhetsinformation, vilket ligger i linje med Vision e-hälsa 2025, endast ska dokumenteras en gång och kunna återanvändas. Det gäller alltså en strukturerad dokumentation av t.ex. diagnoser eller åtgärder som singeldokumenteras i patientjournalen och återanvänds som uppmärksamhetsinformation.

För att singeldokumentation ska kunna uppnås behövs flera steg av informationsbearbetning. De olika stegen beskrivs nedan och i tabell 1 med pacemakerbehandling som exempel. Pacemaker är en informationsmängd som påverkar handläggning av vården både under patienten liv och när patienten avlidit, som explosivt implantat i dödsbeviset.

Första steget är **grunddokumentation**, att informationen dokumenteras entydigt när den skapas. Om en patient får en pacemaker inopererad dokumenteras det i vårt exempel som ”pacemaker in”. Om pacemakern opereras bort anges det som ”pacemaker ut”. Detta görs i enlighet med Nationella informationsmängder (NIM) för insättning och avlägsnande av implantat, se figur 1.

Figur 1. Nationell informationsmängd (NIM) för insättning och avlägsnande av implantat

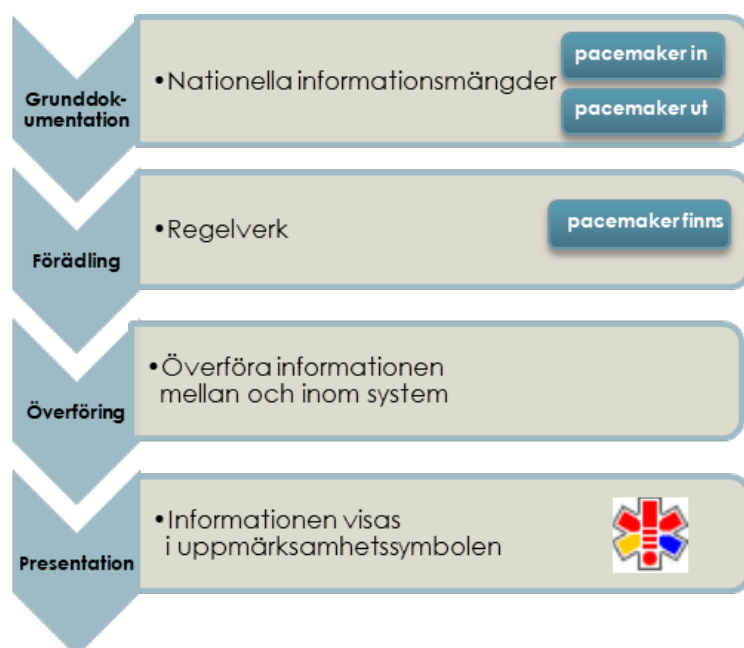


Andra steget är att **förädla informationen** till den som senare ska ingå i uppmärksamhetsinformation, i detta exempel ”pacemaker finns”. En regel behöver avgöra om ”pacemaker in” har dokumenterats men inte ”pacemaker ut”, för att resultera i informationen ”pacemaker finns”. Informationen kan komma att kommuniceras såväl före som efter detta förädlingssteg. Det är en öppen fråga var i förloppet – från lokal grunddokumentation till sammanhål- len journalföring och presentation som uppmärksamhetsinformation – som förädlingen ska ske.

Tredje steget är att **överföra informationen** ”pacemaker finns” på ett be- gripligt och oförvanskat sätt.

Fjärde steget är att **presentera informationen** ”pacemaker finns” genom att aktivera den delen av symbolen för uppmärksamhetsinformation. Figur 2 visar de olika stegen i processen för grunddokumentation av uppmärksam- hetsinformation.

Figur 2. De olika stegen i processen för grunddokumentation av uppmärksamhetsinformation.



Tabell 1. Exempel på grunddokumentation av visuell presentation av uppmärksamhetsinformation.

Grunddokumentation	Regelverk	Informationsbehov
– pacemaker in – pacemaker ut	1. Om senaste uppgift om "pacemaker in" eller "pacemaker ut" är "pacemaker in" så är "pacemaker finns" = sann. 2. Annars är "pacemaker finns" = ej sann.	Om "pacemaker finns" = sann, ska symbolen aktiveras av denna information.
– diagnos trombocytopeni fastställs – diagnos trombocytopeni har upphört	1. Om senaste uppgift är "diagnos trombocytopeni har satts" så är "diagnos trombocytopeni" = sann. 2. Annars är "diagnos trombocytopeni" = ej sann.	Om "diagnos trombocytopeni" = sann ska symbolen aktiveras av detta.
		Om inte någon "behandling finns" = sann eller någon "diagnos" = sann, så ska symbolen inte aktiveras i detta område.

Både grunddokumentationssteget, förädlingssteget, överföringssteget och presentationssteget behöver sina specifikationer för hur informationen ska vara strukturerad.

Den informationsspecifikation som tagits fram i version 3.0, 2019, innehåller en beskrivning av vilken information som ska aktivera uppmärksamhetssymbolen. För att uppnå singeldokumentation behöver informationsspecifikationen kompletteras med NIM:ar för att ange även vad

grunddokumentationen ska innehålla och vilka regler som ska styra förädlingssteget samt eventuellt ett enhetligt format för överföringssteget för uppmärksamhetsinformation.

När utvecklingen är genomförd och införandet gjort, kommer den som dokumenterar i patientjournalen att en gång ange information som sedan automatiskt återanvänds som uppmärksamhetsinformation av systemet för att aktivera symbolen.

Fördelar med singeldokumentation av uppmärksamhetsinformation är att:

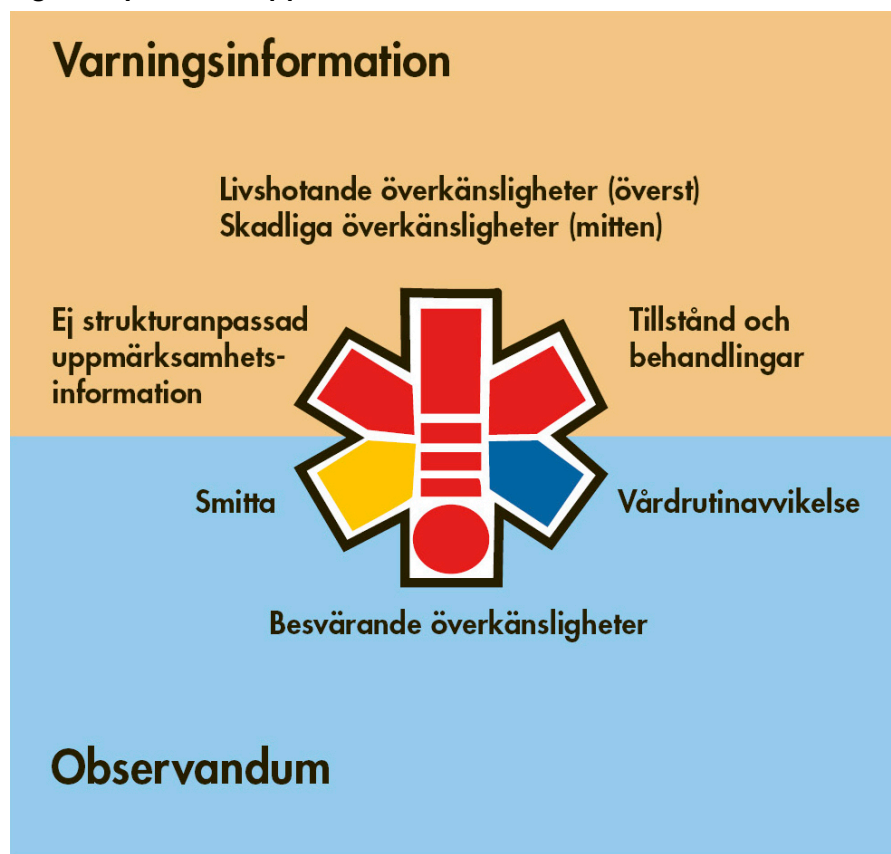
- den administrativa bördan i hälso- och sjukvården minskar
- uppmärksamhetsinformation hålls aktuellt genom att den förädlade informationen och presentationen i symbolen automatiskt uppdateras vid ny-tillkomna uppgifter i grunddokumentationen
- problem med ändring eller borttagande (revokering) av uppmärksamhetsinformation vid sammanhållen journalföring minskar då uppmärksamhetsinformation kan visas i kronologisk summering
- man lämnar hittillsvarande lösning med en ”journal i journalen” där vårdgivaren dokumenterar grunddokumentationen och samtidigt anger uppmärksamhetsinformation separat till en journalinformation, vilket i nuläget ger utmaningen att hålla dessa två informationsmängder synkroniserat uppdaterade.

Beskrivningar och förslag som ges i kapitlen *Verksamhetsregler* och *Stöd för fortsatt införande* är baserade på att uppmärksamhetsinformation singeldokumenteras.

Visuell presentation av uppmärksamhetsinformation

Den information som anges som uppmärksamhetsinformation av en viss kategori, t.ex. överkänsligheter, ska aktivera uppmärksamhetssymbolen som visas i NPÖ (figur 3) vid sammanhållen journalföring. Den befintliga uppmärksamhetssymbolen i NPÖ används i vårdgivares system. Om system innehåller information som kategoriseras som uppmärksamhetsinformation ska korrekt fält i uppmärksamhetssymbolen aktiveras.

Figur 3. Symbol för uppmärksamhetsinformation i NPÖ.



Den aktiverade uppmärksamhetssymbolen ger redan på avstånd en första fingervisning om vilken typ av uppmärksamhetsinformation som finns i det aktuella systemet, men inte vad informationen faktiskt består av. För att kunna agera på informationen behövs en granskning av den journalinformation som uppmärksamhetssymbolen anvisar.

Översyn av befintlig informations-specifikation för uppmärksamhets-information

Socialstyrelsen har sett över och förankrat innehåll i den befintliga informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation, version 2.0 [2]. Målet är att innehållet i informationsspecifikationen version 3.0 är uppdaterat och förankrat för att skapa förutsättningar för att informationsspecifikationen ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter. Uppdateringen har genomförts i samverkan med sakkunniga representanter för regionerna i referensgruppen för uppmärksamhetsinformation som bidragit med kunskap, erfarenhet och kvalitetssäkring. Samverkan och förankring har också skett med SKL och Inera.

Uppdatering av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation

Övergripande har informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation, version 3.0, uppdaterats i modeller och urval i kodverkslistan utifrån uppmärksamhetssymbolen i NPÖ², se figur 3. Den uppdaterade informationsspecifikationen kan då implementeras i Ineras nationella tjänst för uppmärksamhetsinformation och i vårdgivarnas informationssystem för att stödja en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation av uppmärksamhetsinformation i vårddokumentationen och via sammanhållen journalföring.

Alla regioner använder inte uppmärksamhetssymbolen i NPÖ. Enkätundersökningen som genomfördes hösten 2018 visade att 13 av 17 regioner som svarade på enkäten använder symbolen i NPÖ, se bilaga 1. Det blir dock svårt att anpassa kopplingarna från olika informationsmängder i informationsspecifikationen till olika regionala och lokala sätt att presentera uppmärksamhetsinformation. Myndigheten har därför valt att enbart göra kopplingarna till den nationellt använda uppmärksamhetssymbolen i NPÖ.

Resultatet av uppdateringen till uppmärksamhetssymbolen i NPÖ gör att medicinska tillstånd (diagnoser) och behandlingar för observandum utgår som urval i kodverkslistan och att allvarlighetsgrad för överkänsligheter utökas från två nivåer, varning och observandum, till tre nivåer: livshotande, skadlig och besvärande. Skälet till att återgå från två till tre nivåer av allvarlighetsgrad är främst att informationsspecifikationen annars inte blir kompatibel med den journalinformation som redan dokumenterats i 7–10 år i en stor del av svensk hälso- och sjukvård. Att försöka efterleva två nivåer, såsom version 2.0 av informationsspecifikationen anger, skulle innebära att både tidigare angiven information i tre nivåer och information angiven i två nivåer

² <https://www.inera.se/globalassets/tjanster/nationell-patientoversikt/dokument/anvandarguide/npo-anvandarguide>

behöver presenteras i samma sammanhang i journalsystemen och i NPÖ, vilket skulle vara utrymmeskrävande och svårtolkat för användaren av systemen. Fler fördelar med tre nivåer av allvarlighetsgrad är att det används i den internationella patientöversikten (International Patient Summary)³.

Kodverkslistans urval har också uppdaterats utifrån innehåll:

- Motiveringar för varje terms inklusion i kodverkslistan har lagts till för att kvalitetssäkra uppdateringen och kommande förvaltning av kodverkslistan.
- Översynen har lett till tillägg och borttagande av några termer.
- ATC-koder har lagts till för läkemedelsbehandlingar.
- Undergrupperna medicinska tillstånd (diagnoser) och behandlingar för observandum utgår.
- Undergruppen överkänslighet för insektsbett utgår då tillståndet inte ändrar handläggningen vid akut omhändertagande i hälso- och sjukvården.
- Undergruppen överkänslighet för födoämnen utgår då informationen är avsedd för matdistribution, vilket inte är en brådskande eller nödvändig del av den medicinska behandlingen. Rutiner och registrering kan därför ske utanför uppmärksamhetsinformation.
- Rubriken ”Annat” som i version 2.0 möjliggjorde tillägg i form av fritextval utanför urvalen i kodverkslistan utgår eftersom den grunddokumentation som ska göras för det i nuläget inte är kopplad till informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation. Om det i framtiden genom förvaltningen inkluderas i urvalet för uppmärksamhetsinformation kan informationen i grunddokumentationen fångas upp och aktivera uppmärksamhetsinformation i det läget.
- Undergruppen ”Information som kan leda till särskild rutin” har bytt namn till ”Information som kan leda till särskild vårdrutin” för att tydliggöra att det handlar om rutiner för just vård.
- Norska urvalet för uppmärksamhetsinformation inkluderade även nivån observandum och har legat som underlag vid uppdateringen. Men endast någon term har inkluderats till nivån varningsinformation för att undvika för mycket ”brus” och signaltrötthet dvs. att uppmärksamhetssymbolen inte aktiveras för ofta i patientjournalerna.

Informationsspecifikationens övergripande informationsmängder efter översyn och uppdatering:

- tillstånd och behandlingar
- smitta
- överkänsligheter
- information som kan leda till särskild vårdrutin.

³ <http://international-patient-summary.net>

I översynen av informationsmängderna har målet varit att skapa ett nationellt förankrat och uppdaterat urval som minskar signaltröttheten, dvs. att uppmärksamhetssymbolen inte aktiveras för ofta i patientjournalerna. Vårdpersonalen riskerar annars att bli avtrubbade i stället för skärpta, för att upptäcka och agera på uppmärksamhetssignaler som behöver beaktas för att anpassa vården till patienten. Det har därför varit av stor vikt att informationsmängderna har setts över och begränsats i antal undergrupper och ingående termer.

Förändringen att undergruppen överkänslighet för födoämnen utgår är positiv då det minskar signaltröttheten vid överkänsligheter. Om ett födoämne är ett hjälpämne för läkemedel fångas det fortfarande upp i undergruppen överkänslighet kemikalier i informationsspecifikationen. Potentiellt finns det dock initialt en risk när födoämnesöverkänsligheter tas bort och inte anges som uppmärksamhetsinformation innan de nya rutinerna och systemen är etablerade för matdistribution. Därför behöver en tydlig struktur inom kort utvecklas för grunddokumentation av överkänslighet mot födoämnen i journalen. Detta planeras ske i Socialstyrelsen fortsatta arbete med nationella informationsmängder. I sammanhanget kan även utbildningsinsatser för att förtydliga att födoämnesöverkänsligheter härnäst inte inkluderas i uppmärksamhetsinformation behöva beaktas.

Beträffande uppgifter som inte ingått i urvalet för uppmärksamhetsinformation har version 2.0 av informationsspecifikationen möjliggjort tillägg av detta i form av fritext under rubriken ”Annat”. Eftersom informationen idag dokumenteras i en särskild ”modul” eller anteckningstyp som skapat en ”journal i journalen” med dubbeldokumentation och aktualitetsproblem har vi nu föreslagit en lösning där alla uppgifter ska dokumenteras strukturerat som grunddokumentation (singeldokumentation). Ifall den aktuella uppgiften sedan inte finns med i urvalet för uppmärksamhetsinformation får önskemålet att den aktuella typen av information ska inkluderas i uppmärksamhetsinformationsurvalet meddelas till den nationella förvaltningen av uppmärksamhetsinformation. När inklusionen sedan sker kan urvalet fånga upp även tidigare angiven information som uppmärksamhetsinformation så länge den är korrekt dokumenterad enligt den struktur som krävs för grunddokumentation.

Alternativet att fortsätta med ostrukturerad grunddokumentation, som inkluderas som uppmärksamhetsinformation i samma stund, löser inte problemet med dubbeldokumentation, uppdateringssvårigheter och ”journal i journalen”. Detta är skälet till varför vi har valt att exkludera ”Annat” i ostrukturerat format i denna version av informationsspecifikationen, och att i stället i den fortsatta förvaltningen, inhämta behov av ytterligare eventuella tillägg av informationsmängder.

Verksamhetsregler

Verksamhetsregler kan delas in i regler som styr designen av systemen och regler som styr handhavandet av uppmärksamhetsinformation. Begreppet regler avser i det här sammanhanget alltså inte författningar (lagar, förordningar och föreskrifter).

Verksamhetsreglerna som föreslås här utgår från att uppmärksamhetsinformation singeldokumenteras i patientjournalen, i stället för att dokumenteras i en särskild ”modul” eller som egen anteckningstyp som en ”journal i journalen” som sker i dag i hälso- och sjukvården.

Regler för systemdesign innefattar regler som preciserar hur grunddokumentationen görs och hur informationen i grunddokumentationen förädlas och överförs till den information som behövs för att koppla till en visuell presentation, såsom symbolen för uppmärksamhetsinformation.

Hur grunddokumentationen av uppmärksamhetsinformation borde göras beskrivs i kapitlet *Behov av framtida utveckling*. En uppsättning regler kan samlas i ett regelverk för att översätta grunddokumentationen i patientjournalen till den information som ska aktivera symbolen för uppmärksamhetsinformation. Se exempel på sådana regler i tabell 1.

Av informationsspecifikationen framgår sedan vilken information som ska kopplas till vilka delar av uppmärksamhetssymbolen som används bl.a. i NPÖ.

Beträffande handhavandet av uppmärksamhetsinformation har det visat sig att olika regioner har olika verksamhetsregler och rutiner för detta (bilaga 1). Tanken att t.ex. enbart låta läkare ange uppmärksamhetsinformation har diskuterats med referensgruppen för uppmärksamhetsinformation, men det har framkommit att det finns flera situationer där andra kategorier av hälso- och sjukvårdspersonal också borde kunna ange detta. Det har funnits önskemål om att bl.a. kliniska apotekare och sjuksköterskor ska kunna ange uppmärksamhetsinformation.

En grundprincip skulle kunna vara att *den som noterar informationen och kan tolka den som uppmärksamhetsinformation, också kan ange informationen i grunddokumentationen*, som därefter processas via regelverket och informationsspecifikation till att kvalificeras som uppmärksamhetsinformation.

Utöver gällande regler om vem inom hälso- och sjukvården som är skyldig att föra patientjournal finns det inte några specifika bestämmelser om vem som är skyldig att dokumentera uppmärksamhetsinformation.

Stöd för fortsatt införande

I uppdraget ska myndigheten utreda vilket stöd som kan behövas för fortsatt införande av uppmärksamhetsinformation, i samverkan med SKL och Inera. De förslag till stöd som diskuterats med samverkansaktörerna har baserats på att den framtida utvecklingen bör vara att singeldokumentera uppmärksamhetsinformation och använda information från grunddokumentationen i patientjournalen för att aktivera uppmärksamhetssymbolen (se beskrivning i kapitlet *Behov av framtida utveckling*).

Förslag på stöd

Normering av uppmärksamhetsinformation

Socialstyrelsen kan genom normering stödja en nationell användning av myndighetens informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation. En normering skulle bidra till följsamhet till implementering av specifikationen och kan även öka anslutningstakten till den nationella tjänsten för uppmärksamhetsinformation i NPÖ. Detta skulle leda till en ökad patientsäkerhet då informationen blir nationellt strukturerad och entydig och fler regioner kan ta del av den via sammanhållen journalföring. I dag har 10 regioner godkända anslutningar/informationsmängder som visas i NPÖ för uppmärksamhetsinformation vilket visar på en fragmenterad information som inte är entydig (Tabell 2).

Tabell 2. Sammanställning över godkända anslutningar/informationsmängder i NPÖ 2018-12-11⁴

Vårdgivare/tjänst	Källsystem	PU: Vård- och omsorgstagare	Diagnos	Läkemedel ord. och förskriv.	Undersökningsresultat – bild	Undersökningsresultat – klinkem	Undersökningsresultat – övriga	Uppmärksamhets-signal	Vård- och omsorgskontakt	Vård- och omsorgsdok.
Landsting:										
Landstinget Blekinge	NCS Cross, 1177 RGS									
Landstinget Dalarna	Take Care, 1177 RGS									
Landstinget i Kalmar län	Cosmic, 1177 RGS									
Norrbottens läns landsting	VAS									
Stockholms läns landsting	Take Care									
Landstinget Sörmland	NCS Cross									
Landstinget i Uppsala län	Cosmic, MedHelp Care									
Landstinget i Värmland	Cosmic									
Västerbottens läns landsting	NCS Cross, 1177 RGS									
Landstinget Västernorrland	NCS Cross, 1177 RGS									
Landstinget Västmanland	Cosmic, 1177 RGS									
Region Gotland	Take Care, Previa									
Region Gävleborg	Mellor, PMO, Elvis PAS, 1177 RGS									
Region Halland	VAS, NCS Cross, 1177 RGS									
Region Jämtland/Härjedalen	Cosmic, 1177 RGS									
Region Jönköpings län	Cosmic, 1177 RGS, ROS, PMO									
Region Kronoberg	Cosmic, 1177 RGS									
Region Skåne	Mellor, PMO, Pasis, Sectra RIS, 1177 RGS									
Västra Götalandsregionen	Mellor, J3, 1177 RGS, Ajynja Visph									
Region Örebro län	Infomediv, Flexlab, NCS Cross, 1177 RGS									
Region Östergötland	Cosmic, ROS, 1177 RGS									

⁴ <https://www.inera.se/tjanster/nationell-patientoversikt-npo/Nationell-patientoversikt/#0e1cfb38-259d-42e6-a35d-7fc187152895>

För att stödja ett fortsatt införande av informationsspecifikationen i samtliga system och verksamheter, och öka anslutningstakten till den nationella tjänsten för uppmärksamhetsinformation, finns det därför i det fortsatta arbetet behov av att utreda förutsättningarna för normering på området.

Fortsatt samverkan

I arbetet med att se över möjligheten att komplettera informationsspecifikationen version 3.0 för att skapa förutsättningar för singeldokumentation, kommer myndigheten behöva samverka med Inera och SKL. Här behövs dialoger med regionernas experter på området, t.ex. Ineras arkitekturråd där regionerna är representerade.

Myndigheten behöver också en fortsatt samverkan med Inera kring implementering av informationsspecifikationen för presentation av uppmärksamhetsinformation i den nationella tjänsten i NPÖ.

Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande

En enkätundersökning och kompletterande telefonintervjuer genomfördes under hösten 2018, se bilaga 1. Syftet var att beskriva kostnaderna för fortsatt implementering av informationsspecifikationen version 3.0. Mottagare var samtliga regioner och fyra större privata vårdgivare. Svar inkom från 17 regioner och en privat vårdgivare. Samverkan med SKL och Inera har genomförts för avstämning av regionernas kostnader för den nationella tjänsten i NPÖ samt samverkan kring resultatet från enkät och telefonintervjuer. Slutsatser och sammanfattning beskrivs nedan.

Sammanfattningsvis kan konstateras att det är svårt för regionerna som är i upphandling att uppskatta kostnaderna för fortsatt implementering av uppmärksamhetsinformation samt koppling till NPÖ. Flertalet regioner är i upphandling av ett nytt vårdinformationssystem och har av den anledningen svårt att särskilja dessa kostnader i totalkostnaderna. De vet inte var kostnaderna kommer att hamna och uppmärksamhetsinformation är en liten del av den totala budgeten i regionerna.

I tabell 3 visas de angivna kostnaderna för uppdaterad informationsspecifikation version 3.0 av Cosmic-användare i regionerna.

Tabell 3. Uppskattad kostnad för implementering av informationsspecifikationen version 3.0 för Cosmicgruppen. Kostnaderna anges i kronor.

Kostnadspost	Totalt alla Cosmic regioner	Kostnad per region
Kravställning	1 000 000	125 000
Bearbetning/utveckling	1 000 000	125 000
Koppling NPÖ	1 000 000	125 000

Förutom regionerna som använder Cosmic var det två regioner som har option på nytt vårdinformationssystem som uppgav kostnader för implementering av uppdaterad informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation version 3.0 i enkäten. De två regionerna uppskattade kostnaden till 1,5 miljoner kronor respektive 1 miljon kronor för bearbetning/utvecklingskostnad.

Den privata vårdgivaren som svarade på enkäten uppgav en kostnad om totalt 1 miljon kronor. Man har inte specificerat de olika kostnadsposterna utan enbart en totalkostnad.

Inera arbetar med att koordinera och utveckla digitala tjänster i samverkan med regioner och kommuner. Uppdraget är dels att utveckla och förvalta gemensamma, kvalitetssäkrade tjänster, dels att koordinera den digitala utvecklingen och tillhandahålla kompetens och material som stödjer regioners och kommuners verksamhetsutveckling genom digitalisering.⁵ Sedan 2017 är

⁵ <https://www.inera.se/om-inera/ineras-uppdrag/>

SKL Ineras huvudägare. Regionerna finansierar driften enligt en fördelningsnyckel baserat på sin storlek, avseende utveckling per nationell tjänst.

Kostnaderna för att ta fram ett nytt tjänstekontrakt är enligt Inera 490 000 kronor, och den kostnaden fördelas på alla regioner. I detta fall är det en utveckling av ett befintligt tjänstekontrakt och kostnaderna för det är ungefär hälften. Inera behöver inte göra kravställningsarbetet eller förankringen själva då regionen har arbetat med innehållet i kravställningen i Socialstyrelsens arbete med informationsspecifikation version 3.0, och då kan kostnaden bli lägre än angivna belopp. Men det är svårt för Inera att definiera kostnaden i detta skede. Förvaltning av ett tjänstekontrakt har en schablonkostnad om 380 000 kronor per år. I den summan ingår drift och arbete med Ineras plattform där tester görs, och man fördelar kostnaden per tjänstekontrakt.

Att dokumentera journalinformation på ett strukturerat sätt i grunddokumentationen, och att förädla den, medför kostnader som inte särskilt bedömts under projektet. Dessa kostnader är dock inte kopplade till uppmärksamhetsinformation utan rör något som behöver göras oavsett, för att uppnå singeldokumentation och för att kunna återanvända den singeldokumenterade journalinformationen både i journalen och vid olika typer av uppföljning.

Samhällsekonomiska kostnader – några exempel inom sjukvården

I bilaga 3 beskrivs och beräknas tre exempel på patientfall för konsekvenser vid avsaknad av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården. Dessa visar exempelberäkningar på vilka kostnader som kan komma att uppstå i sjukvården och för samhället men också för individen. Det har inte gått att redovisa någon totalkostnad för samhället utifrån dessa fallbeskrivningar på grund av avsaknad av nationell statistik som kopplar samman diagnos och behandling. De fallbeskrivningar som beskrivs är läkemedelsöverkänslighet, läkemedelsbehov efter genomgången organtransplantation och försämrad organfunktion efter tidigare behandling med betydelse för kommande mediciner, vilka är exempel på viktig information där avsaknad av uppmärksamhetsinformation kan få allvarliga följder.

En summering av samhällsekonomiska kostnader, både direkta och indirekta kostnader, för de tre exemplen visas här.

Det första exemplet gäller läkemedelsöverkänslighet, där patienten i förlängningen behövde en njurtransplantation. Den samhällsekonomiska kostnaden blir 1 591 536 kronor.

I det andra exemplet om överkänslighet av antiinflammatorisk läkemedel blir den samhällsekonomiska kostnaden 22 029 kronor.

I det tredje exemplet om utebliven information om njurtransplantation blir den samhällsekonomiska kostnaden 2 117 905 kronor.

Juridiska aspekter

Hur regleras uppmärksamhetsinformation i dag?

Grundläggande bestämmelser om patientjournalens innehåll finns i patientdatalagen (2008:355), PDL. Ytterligare bestämmelser finns bl.a. i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

Informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation är i sig inte ett juridiskt reglerat dokument. I HSLF-FS 2016:40 finns en viss reglering gällande varningsinformation. Där framgår det att vårdgivaren ska säkerställa att patientjournaler innehåller en markering som ger en varning om att en patient har visat intolerans eller har en överkänslighet som innebär en allvarlig risk för hans eller hennes liv eller hälsa. Markeringen ska göras på ett sådant sätt att den är lätt att uppmärksamma (5 kap. 5 § tredje stycket HSLF-FS 2016:40).

Kommunikation med patienter i öppna nät

Öppna nät kan beskrivas som datornätverk som en enskild användare har tillgång till, exempelvis internet. Om vårdgivaren inte vidtar särskilda skyddsåtgärder överförs informationen oskyddad. Därför är det nödvändigt med specifika säkerhetslösningar för att minska risken för att obehöriga personer får tillgång till informationen⁶.

I 3 kap. 15 § HSLF-FS 2016:40 finns en särskild reglering om behandling av personuppgifter i öppna nät. I bestämmelsen framgår det att om en vårdgivare använder öppna nät vid behandling av personuppgifter ska denne ansvara för att överföring av uppgifterna görs på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem och att elektronisk åtkomst eller direktåtkomst till uppgifterna föregås av stark autentisering.

I praktiken innebär det bl.a. att uppgifter om patienter måste överföras genom en krypterad förbindelse eller genom att kryptera uppgifterna. Teknikutvecklingen medför att krypteringsmetoderna hela tiden kan behöva förbättras för att minimera risken för obehörig åtkomst⁷.

Stark autentisering innebär att vårdgivaren använder inloggningslösningar som ställer krav på att identiteten kontrolleras på minst två olika sätt. En etablerad metod för stark autentisering är att använda en e-legitimation. Det är en identitetshandling i elektronisk form som vid elektronisk kommunikation används för legitimering och underskrift. E-legitimationen kan lagras på en dator (certifikat på fil), på ett smartkort eller i en mobiltelefon. Med hjälp av

⁶ Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 25–26.

⁷ Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 26.

e-legitimationen och det tillhörande lösenordet (exempelvis en pinkod) skapas förutsättningar för en stark autentisering⁸.

Bestämmelsen i 3 kap. 15 § HSLF-FS 2016:40 behöver beaktas bl.a. om en vårdgivare kommunicerar med en patient i öppna nät. Om en patient lämnar uppgifter, exempelvis om uppmärksamhetsinformation, till en vårdgivare via en tjänst såsom 1177 Vårdguiden⁹ är det den yrkesutövare inom hälso- och sjukvården som ansvarar för journalföringen som, utifrån reglerna om journalföring, bedömer om uppgifterna ska läggas till journalen. I 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår det bl.a. att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Vårdgivaren har ett ansvar för att planera, leda och kontrollera verksamheten så att den lever upp till kravet på god vård (3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen [2010:659], PSL). Hälso- och sjukvårdspersonalen har bl.a. en skyldighet att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav (6 kap. 1 § PSL).

Sammanhållen journalföring, sekretess och tystnadsplikt

Sammanhållen journalföring innebär att vårdgivare under vissa förutsättningar kan få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation. Varje elektronisk journalhandling är knuten till en viss vårdgivare som ansvarar för de handlingar som upprättas eller inkommer i sin verksamhet. Genom att samarbeta via 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 (prop. 2007/08:126 Patientdatalag m.m. s. 105–106).

Inom den offentliga hälso- och sjukvården gäller sekretess enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, för uppgifter som kan göras tillgängliga genom sammanhållen journalföring. Enligt den sekretessbrytande bestämmelsen i 25 kap. 11 § 3 OSL hindrar sekretessen enligt 1 § inte att uppgift lämnas till en myndighet som bedriver verksamhet som avses i 1 § eller till en enskild vårdgivare enligt vad som föreskrivs om sammanhållen journalföring i PDL. Det innebär alltså att uppgifter kan lämnas mellan vårdgivare enligt bestämmelserna om sammanhållen journalföring i PDL. För den enskilda (privata) hälso- och sjukvården gäller tystnadspliktsbestämmelser i 6 kap. 12–16 §§ PSL. Tystnadsplikten innebär att hälso- och sjukvårdspersonal inte obehörigen får röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden.¹⁰

⁸ Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 26.

⁹ <https://www.1177.se/>

¹⁰ Se även Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 40.

Vid tolkningen av obehörigt röjande brukar ledning sökas i OSL:s bestämmelser (proposition 1980/81:28 Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen s. 22–23 och prop. 2007/08:126 s. 248). Enligt förarbetena till PDL bör den bestämmelsen därför kunna tolkas på motsvarande sätt som 25 kap. 11 § 3 OSL när det gäller tillgängliggörande av uppgifter i sammanhållen journalföring (prop. 2007/08:126 s. 248). Till detta kommer regleringen i PDL som anger förutsättningarna för den sammanhållna journalföringen. Det innebär att en privat vårdgivare kan göra uppgifter tillgängliga, om förutsättningarna för sammanhållen journalföring är uppfyllda (prop. 2007/08:126 s. 248)¹¹.

Sammanhållen journalföring innebär alltså utbyte av uppgifter om en patient genom direktåtkomst. Om informationsutbytet går till på något annat sätt gäller bl.a. reglerna om tystnadsplikt och sekretess som vanligt vid andra typer av utlämnande av uppgifter om patienter¹².

Sammanhållen journalföring omfattar inte bara journalhandlingar utan även annan vårddokumentation. I ett system för sammanhållen journalföring kan vårdgivarna alltså upprätta gemensamma patientöversikter med exempelvis sammanställningar av viss basinformation och sökregister. Hur systemen ska byggas upp får vårdgivarna själva bestämma. Reglerna för sammanhållen journalföring innebär dock vissa krav på systemen, och de måste tekniskt och organisatoriskt utformas och anpassas så att dessa krav kan uppfyllas (prop. 2007/08:126 s. 106 och 248). Alla uppgifter om en patient behöver inte ingå i den sammanhållna journalföringen, utan kan begränsas till delar av det som dokumenteras i en patientjournal eller andra uppgifter om en patient. Det innebär att vårdgivarna kan bygga upp ett system där exempelvis bara vissa medicinska basfakta är tillgängliga (prop. 2007/08:126 s. 248). NPÖ är ett exempel på ett sådant system för att utbyta vissa uppgifter om en patient¹³. Uppmärksamhetsinformation är ett annat exempel på sådana uppgifter som kan utbytas inom ramen för sammanhållen journalföring, om förutsättningarna för att tillgängliggöra uppgifterna är uppfyllda.

Begreppet direktåtkomst används i PDL för att beskriva elektronisk uppgiftslämning där den som är ansvarig för informationen inte har kontroll över vilka uppgifter som mottagaren vid ett visst tillfälle tar del av, så kallad automatiserad tillgång, och där mottagaren inte kan påverka innehållet i det informationssystem eller det register som informationen lämnas ut från. Mottagaren kan alltså ta del av innehållet i t.ex. en elektronisk handling men inte ändra i den eller lägga till ny information (prop. 2007/08:126 s. 105–106). Den sammanhållna journalföringen innebär alltså inte att hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar hos en vårdgivare ska föra anteckningar i en annan vårdgivares journalhandlingar, utan det är enbart en möjlighet att ta del av andra vårdgivares uppgifter om en patient¹⁴.

I dagsläget är det problematiskt att uppmärksamhetsinformation inte uppdateras vårdgivare emellan (det s.k. revokeringsproblemet). Uppgifter om

¹¹ Se även Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 40

¹² Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 40

¹³ Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 40–41

¹⁴ Journalföring och behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, s. 39

uppmärksamhetsinformation kan därför i praktiken skilja sig åt i patientjournalerna hos olika vårdgivare. En vårdgivare kan exempelvis konstatera att en patient lider av en viss överkänslighet. En annan vårdgivare kan sedan konstatera att överkänsligheten inte längre föreligger. I en sådan situation uppdateras inte uppmärksamhetsinformationen hos den första vårdgivaren.

Detta revokeringsproblem kan lösas såsom Norge har gjort genom en nationell databas, se bilaga 2. Socialstyrelsens fortsatta vidareutveckling mot singeldokumentation av uppmärksamhetsinformation, skulle eventuellt också kunna hantera revokeringsproblemet. Detta behöver dock utredas vidare.

Vårdgivares möjlighet att ta del av patientuppgifter

I det nedanstående behandlas huvudsakligen regleringen kring sammanhållen journalföring. Patientens möjlighet att begränsa elektronisk åtkomst inom en vårdgivares verksamhet berörs endast kortfattat.

Innan uppgifter om en patient görs tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring ska patienten informeras om vad den sammanhållna journalföringen innebär. Patienten ska också informeras om att han eller hon kan motsätta sig att uppgifterna görs tillgängliga på det sättet (6 kap. 2 § tredje stycket PDL). Vid varje vårdepisod ska patienten få en möjlighet att motsätta sig att uppgifterna görs tillgängliga för utomstående vårdgivare. Patienten kan dock inte motsätta sig att uppgifter förs in i journalen eller det elektroniska system som vårdgivaren använder, utan det gäller bara att uppgiften spärras för andra vårdgivare. En sådan spärr får endast hävas av patienten själv eller vid en akut nödsituation (prop. 2007/08:126 s. 112).

För att andra vårdgivare ska få ta del av ospärrade uppgifter krävs att uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med och att uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar eller skador hos patienten. Patienten måste också samtycka till det (6 kap. 3 § första stycket PDL). Vårdgivaren får även behandla sådana uppgifter om uppgifterna rör en patient som det finns eller har funnits en patientrelation med, om uppgifterna kan antas ha betydelse för att utfärda intyg om vården och patienten samtycker till det (6 kap. 3 § andra stycket PDL).

Enligt PDL har patienten möjlighet att spärra uppgifter från elektronisk åtkomst för den som arbetar vid en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess hos samma vårdgivare (4 kap. 4 § första stycket PDL). En patient kan som nämnt även spärra sina uppgifter så att uppgifterna inte görs tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring (6 kap. 2 § fjärde stycket PDL). Patientens spärrmöjligheter gäller oberoende av vilka uppgifter det är fråga om och var de har dokumenterats. Patienten har alltså möjlighet att spärra varningsinformation om exempelvis överkänsligheter från att vara elektronisk åtkomliga för andra vårdenheter än den som har dokumenterat uppgiften hos vårdgivaren. Patienten kan även motsätta sig att uppgifter om varningsinformation görs tillgängliga för andra vårdgivare i system för sammanhållen journalföring (SOU 2014:23 Rätt information på rätt plats i rätt tid s. 479).

När det kommer till möjligheten för patienter att spärra uppgifter inom en vårdgivares verksamhet finns det inte hinder mot att vårdgivare på eget initiativ tar fram rutiner och IT-stöd som gör det möjligt att erbjuda patienter att på en mer detaljerad nivå välja vilka uppgifter som ska spärras och vilka som ska vara elektroniskt tillgängliga. Av patientsäkerhetsskäl kan det exempelvis finnas anledning att ge patienter som vill spärra viss information en möjlighet att samtidigt låta just viktiga uppgifter om läkemedelsordinationer, allergier, överkänsligheter m.m. fortfarande vara elektroniskt tillgängliga för andra vårdenheter och vårdprocesser (SOU 2014:23, bilaga 4 s. 85).

Vad gäller sammanhållen journalföring finns det inte något hinder mot att vårdgivare gör det möjligt för patienter att själva välja om vissa uppgifter inte ska göras tillgängliga och vissa ska göras tillgängliga för andra vårdgivare. Det finns heller inget hinder mot att vårdgivare gör det möjligt för patienter att motsätta sig att uppgifter görs tillgängliga endast i förhållande till någon eller några av de vårdgivare som deltar i systemet. Vilka möjligheter som i dessa avseenden ska erbjudas patienterna är dock upp till vårdgivarna att avgöra (SOU 2014:23 s. 355).

Patientens möjlighet att spärra uppgifter i system för sammanhållen journalföring omfattar inte uppgift om att det finns spärrade uppgifter om patienten och uppgift om vilken vårdgivare som har spärrat uppgifterna (prop. 2007/08:126 s. 248). Systemet ska därför vara uppbyggt på så sätt att andra vårdgivare ska kunna ta del av uppgift om att det finns spärrade uppgifter, utan att ta del av uppgiften om vilken vårdgivare som har spärrat uppgifterna (prop. 2007/08:126 s. 249).

I 4 kap. 7 § första stycket HSLF-FS 2016:40 framgår det att vårdgivaren ansvarar för att en användare ska kunna se i systemet med sammanhållen journalföring att det finns spärrade uppgifter om en patient hos någon annan vårdgivare, men inte hos vilken. Enligt 6 kap. 2 § fjärde stycket PDL kan en patient när som helst begära att den vårdgivare som har spärrat uppgifterna häver spärren. Annars får en annan vårdgivare endast under vissa förutsättningar ta del av uppgift om vilken eller vilka vårdgivare som har spärrat uppgifterna. Om det finns spärrade uppgifter om en patient och det föreligger fara för patientens liv, eller det annars föreligger allvarlig risk för dennes hälsa, får vårdgivaren, om inte patienten själv kan häva spärren, ta del av uppgift om vilken eller vilka vårdgivare som har spärrat uppgifterna (6 kap. 4 § första stycket PDL). Vårdgivaren ansvarar för att behörig användare gör ett aktivt val innan han eller hon tar del av information om vilken eller vilka vårdgivare som har spärrade uppgifter om en patient (4 kap. 7 § andra stycket HSLF-FS 2016:40).

Vårdgivaren ska säkerställa att behöriga användare får tillgång till de uppgifter om en patient som kan antas ha betydelse för den vård patienten oundgängligen behöver när det föreligger fara för patientens liv eller allvarlig risk för patientens hälsa (4 kap. 8 § första stycket HSLF 2016:40). Det gäller oavsett om uppgifterna finns hos en annan vårdenhet (exempelvis inom samma landsting) eller en annan vårdgivare (exempelvis ett annat landsting) och oavsett om uppgifterna är spärrade eller ospärrade. Även i en sådan situation

är det viktigt att så långt som möjligt respektera patientens spärrar¹⁵. Om vårdgivaren med ledning av uppgiften om vilken eller vilka vårdgivare som har spärrat uppgifterna bedömer att de spärrade uppgifterna kan antas ha betydelse för den vård som patienten oundgängligen behöver, ska en begäran om åtkomst göras hos den vårdgivare som har spärrat uppgifterna (4 kap. 8 § tredje stycket HSLF-FS 2016:40 och 6 kap. 4 § första stycket PDL). Uppgift om vilken eller vilka vårdgivare som har de spärrade uppgifterna ska alltså ligga till grund för vårdgivarens bedömning av om spärren för uppgifterna om patienten ska hävas eller inte. Genom att vårdgivaren kan se hos vilken eller vilka vårdgivare som det finns spärrade uppgifter, kan vårdgivaren bedöma om uppgifterna kan antas ha betydelse för den vård som patienten oundgängligen behöver. Endast en spärr för uppgifter som kan antas ha sådan betydelse får hävas. Kravet ”kan antas ha betydelse” förutsätter att den som avser bereda sig tillgång till uppgifterna gör något aktivt ställningstagande till vilken betydelse uppgifterna kan ha (prop. 2007/08:126 s. 253).

Behov av normering för uppmärksamhetsinformation

För att uppmärksamhetsinformation i patientjournaler ska vara entydig kan det finnas ett framtida behov av ytterligare normering på området. Socialstyrelsens informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation är framtiden på nationell nivå i samverkan med regionerna och kan bidra till att uppnå en sådan entydighet. Nationell användning av informationsspecifikationen kan även bidra till säkerställande av att den uppmärksamhetsinformation som visas i sammanhållen journalföring är densamma över hela landet för de vårdgivare som är anslutna till system för sammanhållen journalföring. Det skulle stödja en individanpassad god och säker vård för patienten.

Myndigheten avser därför i det fortsatta arbetet att se över möjligheten att utreda förutsättningarna för normering på området.

¹⁵ Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 47.

Förslag på förvaltning

I uppdraget ingår att utreda och ta fram förslag på förvaltningsansvar. Förvaltningsansvaret har diskuterats med SKL och Inera. Förslag efter samverkan är att Socialstyrelsen fortsätter förvalta informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation och dess innehåll. Inera förvaltar nationella tjänsten för att kommunicera uppmärksamhetsinformation samt tillämpningsanvisningar för verksamheterna.

I förvaltningen av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation bör en uppdatering ske årligen genom en förvaltningsprocess. Informationsinhämtningen inför uppdateringen bör ske genom inkomna ändringsförslag från regionerna via deras representanter i referensgruppen för uppmärksamhetsinformation. Regionerna bereder och inkommer med förslag, med motivering och underlag, för uppdatering av urvalen i uppmärksamhetsinformationsspecifikationen. Socialstyrelsen tar hand om ändringsförslagen och skickar ut dem till referensgruppen för granskning en gång per år, med en granskningstid på minst två månader. Efter inkomna synpunkter från granskningen genomförs en gemensam analys på ett möte med referensgruppen för uppmärksamhetsinformation. Förslag på uppdateringar efter den gemensamma analysen föreslår vi remitteras till de nationella samverkansgrupperna för patientsäkerhet och strukturerad vårdinformation, för avstämning innan slutgiltigt beslut och uppdatering av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation.

Samverkan med Inera föreslås ske genom att förslag till uppdaterad informationsspecifikation diskuteras för att stämma av eventuell påverkan på exempelvis tjänstekontrakten i Nationella tjänsteplattformen.

Sammanfattning och fortsatt arbete

I uppdraget har Socialstyrelsen genomfört de aktiviteter som beskrivs i genomförandeplanen för NLS i handlingsplanen 2018, aktivitet 1.14. Kunskapsunderlag har tagits fram genom sammanställningar: hur uppmärksamhetinformation anges och presenteras i olika system i dag, norska erfarenheter av användning av uppmärksamhetsinformation, uppskattad kostnad för vårdgivarnas fortsatta införande och juridiska aspekter. För att informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation framöver ska kunna implementeras i samtliga system och verksamheter har en översyn och uppdatering av informationsspecifikationen genomförts. Myndigheten har också utrett vilket stöd som behövs och hur verksamhetsregler kan utformas. För att skapa förutsättningar för en nationell förvaltning har Socialstyrelsen tagit fram förslag på förvaltningsansvar för informationsspecifikationen.

Rapporten bidrar till Sveriges arbete med att uppfylla mål 3 i Agenda 2030 – att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar. Arbetet ligger också i linje med och bidrar till Vision e-hälsa 2025.

En permanent förvaltning

Socialstyrelsen har utformat ett förslag på hur informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation ska förvaltas och stämt av det med myndighetens referensgrupp för uppmärksamhetsinformation, SKL och Inera. Myndigheten behöver fortsätta förvalta de terminologiska urvalen och innehållet i informationsspecifikationen. Inera förvaltar nationella tjänsten för att kommunicera uppmärksamhetsinformation samt tillämpningsanvisningar för verksamheterna. Dessutom behöver patientens önskemål kunna anges på ett strukturerat sätt så att vårdgivaren enkelt kan inkludera den informationen i journalen.

Socialstyrelsen avser att arbeta vidare med att skapa en permanent förvaltning för informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation genom att:

- genomföra en årlig översyn med eventuell uppdatering av innehållet, i samverkan SKL, Inera och Socialstyrelsens referensgrupp för uppmärksamhetsinformation
- utreda tekniska frågor som uppstår när informationsspecifikationen ska implementeras
- utreda hur patientens eget ställningstagande kan struktureras i uppmärksamhetsinformationen (t.ex. när patienten motsäger sig viss behandling)
- se över möjligheterna att följa upp utvecklingen av införandet av informationsspecifikationen och användning av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården.

Effektiv singeldokumentation

Effektiv singeldokumentation handlar om en strukturerad dokumentation av t.ex. diagnoser eller åtgärder som singeldokumenteras i patientjournalen och återanvänds som uppmärksamhetsinformation. För att uppnå singeldokumentation behöver Socialstyrelsen komplettera informationsspecifikationen version 3.0 med nationella informationsmängder (NIM:ar) för att ange även vad grunddokumentationen ska innehålla, vilka regler som ska styra förädlingssteget och eventuellt ett enhetligt format för överföringssteget för uppmärksamhetsinformation.

För att uppmärksamhetsinformation ska fungera på ett effektivare sätt kommer Socialstyrelsen att se över möjligheten att skapa förutsättningar för singeldokumentation genom att myndigheten i samverkan med SKL, Inera och regionernas experter på området:

- skapar NIM:ar för grunddokumentation
- skapar regelverk för hur grunddokumentation ska förädlas
- utreda behov av specificerat överföringsformat för informationen
- tydliggöra kopplingen mellan förädlad information och presentation i symbolen för uppmärksamhetsinformation i NPÖ.

Normering för en ökad patientsäkerhet

Socialstyrelsen kan genom normering stödja en nationell implementering av informationsspecifikationen och kan även bidra till ökad anslutningstakt till den nationella tjänsten för uppmärksamhetsinformation i NPÖ. Detta skulle leda till en ökad patientsäkerhet då informationen blir nationellt strukturerad och entydig och fler regioner kan ta del av den via sammanhållen journalföring. Myndigheten ser därför över möjligheten att utreda förutsättningarna för normering på området.

Referenser

1. Informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation 2016. Stockholm: Socialstyrelsen, 2016.
2. Informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation 2017. Stockholm: Socialstyrelsen, 2017. <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-6-16>
3. Sjukvårdsrådgivningen. Varningsinformation Etapp 2 Slutrapport version 1.0. Hämtad 2008-08-28 från <http://www.nepi.net/res/dokument/Slutrapport-varningsinformation-etapp2.pdf>
4. Sjukvårdsrådgivningen. Informationsspecifikation Varningsinformation Etapp 2 version 1.0. Hämtad 2008-09-01 från http://www.nepi.net/res/dokument/Slutrapport_Informationsspecifikation_Varning2_080901_ver_1_0.pdf
5. Kritisk og viktig informasjon i kjernejournal Versjon 3.0. Helsedirektoratet, 2015.

Bilaga 1. Enkätundersökning

Sammanställning av hur uppmärksamhetsinformation anges och presenteras i olika system

Enkätundersökningen (dnr 28210/2018) genomfördes under hösten 2018. Syftet var att samla in information om hur uppmärksamhetsinformation i dagsläget anges, presenteras och används i olika system och att beskriva kostnaderna för fortsatt implementering av informationsspecifikationen version 3.0. Mottagare var samtliga regioner och fyra större privata vårdgivare. Svar erhöles från 17 regioner och en privat vårdgivare.

Sammanfattningsvis varierar det hur uppmärksamhetsinformation anges och tas bort i olika system. Vem som får ange uppmärksamhetsinformation varierar mellan vårdgivarna. I en region kan all hälso- och sjukvårdspersonal ange informationen, men det är endast läkare som registrerar läkemedelsöverkänslighet enligt deras rutin. I en annan region lämnar all personal information, och överläkare och specialistläkare beslutar sedan om den ska föras in som uppmärksamhetsinformation. Figur 2 visar i vilken utsträckning olika personalgrupper får ange uppmärksamhetsinformation hos vårdgivarna. Det varierar även mellan vårdgivarna vem som får ta bort uppmärksamhetsinformation. Figur 3 visar i vilken utsträckning olika personalgrupper får begära att uppmärksamhetsinformation tas bort hos vårdgivarna.

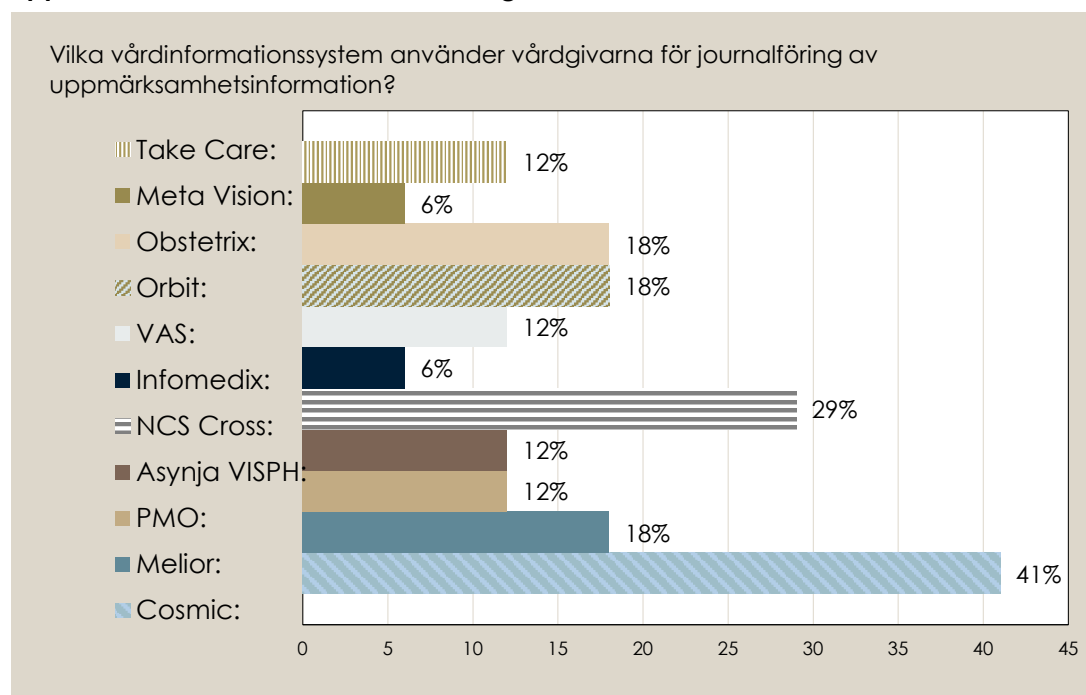
Flertalet av vårdgivarna, 89 procent, anger uppmärksamhetsinformation i en särskild ”modul” i systemen, vilket gör att informationen dubbeldokumenteras som en ”journal i journalen”. Vårdgivarna anger uppmärksamhetsinformation inte bara i sitt huvudsystem utan även i andra system, t.ex. Obstetrix och Orbit. För ökad patientsäkerhet och minskad administrativt arbete bör dubbeldokumentation undvikas och information endast singeldokumenteras i systemen. Denna information kan sedan återanvändas och presenteras som uppmärksamhetsinformation.

Hur uppmärksamhetsinformation presenteras i olika system överensstämmer mer mellan vårdgivarna. Av vårdgivarna som deltog i undersökningen presenterar 83 procent uppmärksamhetsinformation i journalsystemet med hjälp av en symbol. Den symbol som finns i NPÖ används av 87 procent av vårdgivarna som presenterar informationen med hjälp av en symbol medan övriga använder t.ex. triangel eller tre trianglar. Av de regioner som deltog i undersökningen presenterar 13 av 17 regioner uppmärksamhetsinformation med hjälp av symbolen i NPÖ. För att ta del av den fullständiga dokumentationen av en individs uppmärksamhetsinformation inom regionen uppger två tredjedelar av vårdgivarna att man inte behöver göra något utan information syns alltid på skärmen. Övriga uppger att uppmärksamhetsinformation behöver sökas i systemet eller andra system.

Finns verksamhetsregler och utbildningsinsatser?

Vårdgivarna som deltog i kartläggningen har generella verksamhetsregler (83 procent) och/eller lokala rutiner (28 procent) som beskriver hur uppmärksamhetsinformation ska anges och tas bort. Uppmärksamhetsinformation förs in i huvudsystemet/-systemen hos vårdgivarna och anges då dubbelt i system såsom Obstetrix och Orbit samt i primärvårdssystem och sjukhusvårdssystem, se figur 1. Den totala andelen i figur 1 blir mer än 100 procent då flera vårdgivare anger att de använder flera system för journalföring av uppmärksamhetsinformation.

Figur 1. Vårdinformationssystem som används för att journalföra uppmärksamhetsinformation hos vårdgivarna.

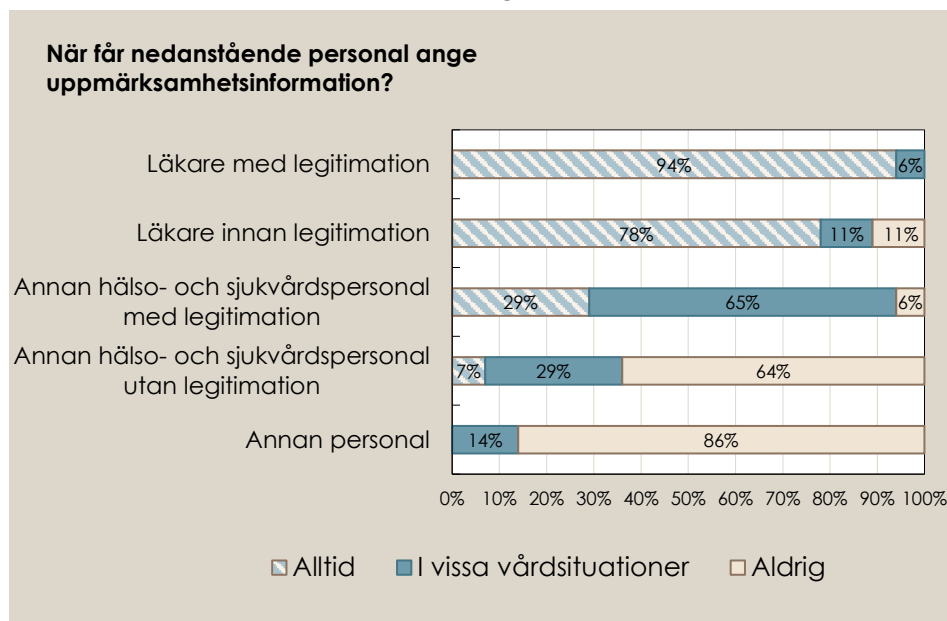


De flesta vårdgivarna (83 procent) utbildar sin personal i hur uppmärksamhetsinformation ska anges och tas bort. En tredjedel nämner att utbildningen sker i samband med användarutbildningen i journalsystemet. Även icke-legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal utbildas hos sju av vårdgivarna, och tre vårdgivare utbildar annan icke hälso- och sjukvårdspersonal (medicinska sekreterare, it-samordnare respektive all personal).

Vem får ange och ta bort uppmärksamhetsinformation?

I vilken utsträckning olika personalgrupper får ange uppmärksamhetsinformation hos vårdgivarna visas i figur 2.

Figur 2. Figuren visar i vilken utsträckning olika personalgrupper får ange uppmärksamhetsinformation hos vårdgivarna.

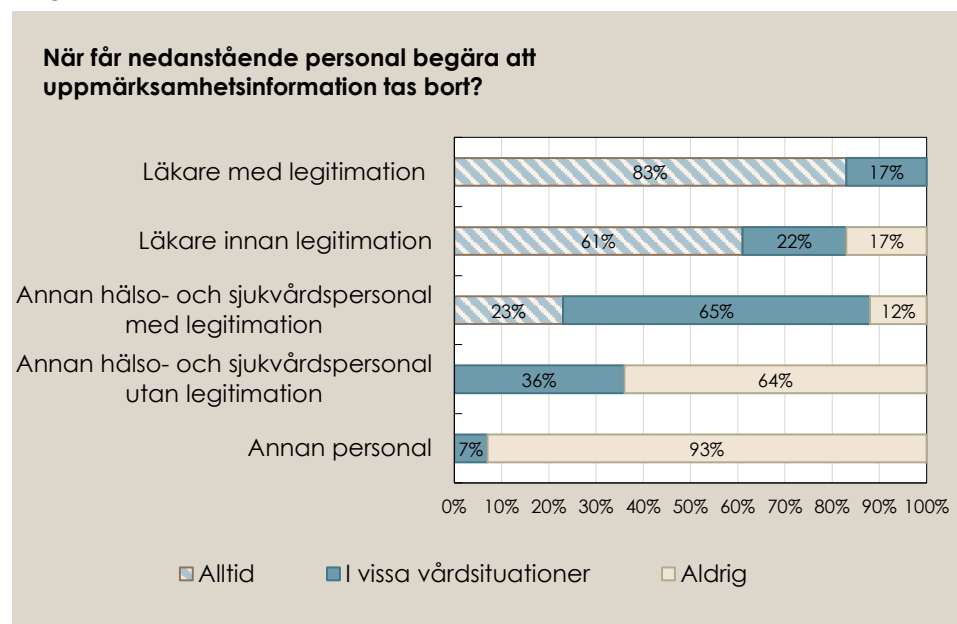


Läkare med legitimation får hos 17 av 18 vårdgivarna alltid ange uppmärksamhetsinformation, medan en vårdgivare (6 procent) uppger att uppgifter om smitta endast registreras av infektionsläkare eller smittskyddsläkare samt av personal inom mikrobiologi och vårdhygien. När det gäller läkare innan legitimation uppger 78 procent av vårdgivarna att denna grupp alltid får ange uppmärksamhetsinformation. Hos två vårdgivare (11 procent) får denna personalgrupp ange uppmärksamhetsinformation i vissa vårdsituationer, under jourtid på uppdrag av läkare med legitimation och i akutsituationer, medan de hos två vårdgivare (11 procent) aldrig får ange uppmärksamhetsinformation. För övrig hälso- och sjukvårdspersonal med legitimation uppger 29 procent av vårdgivarna att personalgruppen alltid kan ange uppmärksamhetsinformation medan 65 procent av vårdgivarna uppger att de kan ange uppmärksamhetsinformation i vissa vårdsituationer. Dessa vårdsituationer kan hos en vårdgivare vara situationer där verksamhetschefen har bedömt att detta är lämpligt, medan det hos en annan vårdgivare kan avse alla vårdsituationer utom de som gäller läkemedelsöverkänslighet. En vårdgivare uppger att all personal har skyldighet att lämna uppmärksamhetsinformation men att det sedan är överläkare och specialistläkare som beslutar om informationen ska föras in som uppmärksamhetsinformation. En annan vårdgivare uppger att endast läkare med legitimation kan ange information som aktiverar uppmärksamhetssymbolen i deras system. För hälso- och sjukvårdspersonal utan legitimation och annan personal uppger de flesta vårdgivarna att dessa inte anger uppmärksamhetsinformation. Endast en vårdgivare anger att all hälso- och sjukvårdspersonal kan ange uppmärksamhetsinformation. Dock kan endast läkare registrera läkemedelsöverkänslighet enligt deras rutin.

När det gäller att begära att uppmärksamhetsinformation tas bort är det en något lägre andel av de olika personalgrupperna som har den rättigheten,

jämfört med andelen som får ange informationen. Figur 3 visar i vilken utsträckning olika personalgrupper får begära att uppmärksamhetsinformation tas bort hos vårdgivarna.

Figur 3. Figuren visar i vilken utsträckning olika personalgrupper får begära att uppmärksamhetsinformation tas bort.



Kvalitetsgranskning och godkännande

Hos 22 procent av vårdgivarna kvalitetsgranskas och godkänns den angivna uppmärksamhetsinformationen av någon medicinskt verksamhetsansvarig (läkare innan legitimation/legitimerade läkare, legitimerad läkare, specialistläkare/överläkare eller verksamhetschef). Granskningen och godkännandet sker inte i direkt anslutning till angivandet utan oftast nästföljande vardag eller snarast möjligt. En av vårdgivarna har som rutin att verksamhetschefen kvalitetsgranskar angivandet och borttagandet var 6:e månad. Totalt 29 procent av vårdgivarna uppger att borttagandet av uppmärksamhetsinformationen kvalitetsgranskas och godkänns av någon medicinskt verksamhetsansvarig (läkare innan legitimation/legitimerad läkare, legitimerad läkare, specialistläkare/överläkare eller verksamhetschef) i något skede. Detta sker i direkt anslutning till borttagandet eller vid signering, återslaggning. Två vårdgivare nämner att det faktiska borttagandet hanteras av systemförvaltningen/it-avdelningen.

Var och hur anges uppmärksamhetsinformation?

Majoriteten, 16 (89 procent) av de 18 vårdgivarna, anger uppmärksamhetsinformation i en särskild ”modul” medan de övriga två vårdgivarna (11 procent) anger informationen i en egen anteckningstyp i patientjournalen. Av de vårdgivare som har en särskild ”modul” uppger fyra (22 procent) att informationen även anges i journalanteckningen, i anslutning till där läkemedel

anges, och fem vårdgivare (28 procent) att informationen även finns i en journalanteckning i anslutning till där diagnos anges.

En tredjedel av vårdgivarna uppger att de anger informationen genom fasta val med Socialstyrelsens urval/kodverk version 2.0. Två vårdgivare (11 procent) anger informationen med nationella fasta val som baserar sig på Socialstyrelsens tidigare version 1.0. Totalt 28 procent av vårdgivarna anger uppmärksamhetsinformation med lokala fasta val som i vissa fall grundar sig på Socialstyrelsens tidigare version. Övriga vårdgivare, 28 procent, anger uppmärksamhetsinformationen med fritext. Ingen vårdgivare har implementerat hela informationsspecifikationen version 2.0. Anledningen kan vara att många vårdgivare håller på att upphandla nya eller vidareutveckla befintliga vårdinformationssystem och kommer då att kravställa uppmärksamhetsinformation i dessa system.

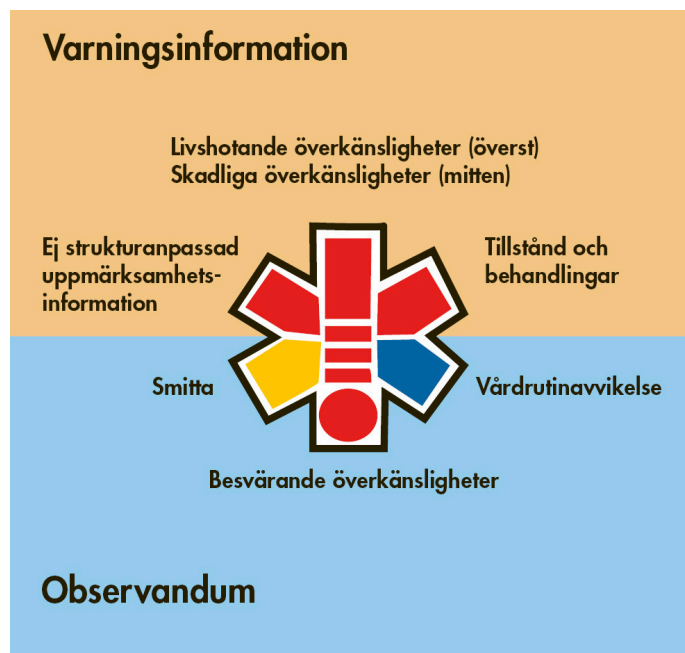
Presentation av uppmärksamhetsinformation

Uppmärksamhetssymbol

Av de 18 vårdgivare som deltog i enkätundersökningen presenterar 15 (83 procent) uppmärksamhetsinformation i journalsystemen med hjälp av en symbol, och resterade tre vårdgivare använder inte någon symbol. Den symbol som används mest är uppmärksamhetssymbolen i NPÖ (figur 4), vilken 13 (72 procent) av vårdgivarna använder. Av dessa 13 uppger 2 att de dessutom använder en annan symbol i delar av sina system. De vårdgivare som använder en annan symbol använder t.ex. en triangel eller tre trianglar.

Hos 13 av vårdgivarna som använder uppmärksamhetssymbolen för presentation visas uppmärksamhetsinformation per automatik i symbolen, och för de 2 övriga vårdgivarna visas informationen när man klickar på ett särskilt ställe eller skriver ett särskilt kommando eller liknande.

Figur 4. Symbol för uppmärksamhetsinformation i NPÖ



Presentation av uppmärksamhetsinformation

Ungefär en tredjedel av vårdgivarna uppger att det finns vådsituationer då bara viss uppmärksamhetsinformation visas t.ex. vid ordination i läkemedelsmodul, vid avdelningsarbete syns bara behandlingsbegränsningar och smitta och vid journalspär.

Två tredjedelar (67 procent) av vårdgivarna anger att den fullständiga dokumentationen av en individs uppmärksamhetsinformation inom regionen alltid syns på skärmen. Övriga uppger att informationen behöver sökas i systemet eller andra system för att man ska kunna ta del av uppmärksamhetsinformation. Två vårdgivare (11 procent) uppger att det inte finns någon sammanhållen dokumentation av uppmärksamhetsinformation inom regionerna medan en (6 procent) vårdgivare nämner att de använder NPÖ.

Ungefär 60 procent av vårdgivarna tar del av uppmärksamhetsinformation som är dokumenterad i annan region via sammanhållen journalföring i NPÖ.

Majoriteten, 17 av vårdgivarna (94 procent) uppger att inaktuell/borttagen uppmärksamhetsinformation kan hittas/återsökas vid behov med historik-funktionalitet alternativt att informationen finns i journalen.

Blodsmitta och hotbild mot medpatient och vårdpersonal

Totalt 16 av vårdgivarna (89 procent) anger att blodsmitta och smittämnen anges som uppmärksamhetsinformation i dag. Två vårdgivare (11 procent) har tagit bort blodsmitta som uppmärksamhetsinformation medan några som anger blodsmitta i dag uppger att blodsmitta kommer att tas bort.

Hos 9 (50 procent) respektive 10 (56 procent) av vårdgivarna anges information om i vilka vådsituationer som en patient kan bli hotfull mot medpatienter eller vårdpersonal, som uppmärksamhetsinformation. Några av de

vårdgivarna som uppger att det inte anges någon sådan information nämner att det är möjligt att göra det i fritext och att det kan ske i vissa förvaltningar och verksamheter trots att det inte finns med i rutinen.

Uppskattad kostnad för regionernas fortsatta införande

Enkätundersökningen (dnr 28210/2018) genomfördes under hösten 2018. Syftet var att samla in information om hur uppmärksamhetsinformation i dagsläget anges, presenteras och används i olika system och att beskriva kostnaderna för fortsatt implementering av informationsspecifikationen version 3.0. Mottagare var samtliga regioner och fyra större privata vårdgivare. Svar erhöles från 17 regioner och en privat vårdgivare.

På frågan om hela informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation version 2.0 implementerats i vårdgivarnas vårdinformationssystem svarade 18 respondenter nej (100 procent) och 3 (17 procent) svarade att endast termerna i urval och kodverkslistan har implementerats i deras vårdinformationssystem.

På frågan om vad kostnaderna har varit för att implementera Socialstyrelsens hela informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation version 2.0 svarade alla 17 regioner att det inte går att uppskatta den kostnaden då de inte implementerat informationsspecifikationen. När det gäller kostnaden för att implementera begreppen och koderna från urval och kodverkslistan svarade 17 regioner att det inte går att uppskatta den kostnaden då de inte har implementerat begreppen och koderna.

På frågan om vad kostnaden har varit i regionen för att implementera termerna i urval och kodverkslistan från version 2.0 svarade 1 region att kostnaden varit 1 miljon kronor och övriga 2 som har implementerat termerna kunde inte uppskatta kostnaderna. Resterande 14 regioner som inte har implementerat termerna svarade att det inte går att uppskatta.

Det var genomgående svårt för regionerna att besvara hur stora kostnader som uppkommer i kravställning, bearbetning och utveckling i det egna journalsystemet samt kopplingen till NPÖ.

På frågan om kostnad för teknikutveckling, koppling till NPÖ och andra kostnader för utveckling av uppmärksamhetsinformation under perioden 2009–2017 svarade alla 17 regionerna att det inte går att få fram eller att det var omöjligt att besvara frågan.

Frågan i enkäten om vad det skulle kosta att införa en uppdaterad informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation version 3.0 delades in i fem delar enligt följande:

1. Kostnad för kravställning
2. Kostnad för bearbetning/utveckling av journalsystem
3. Kostnad för koppling till nationell patientöversikt (inte Ineras utveckling)
4. Kostnad för utbildningsinsatser
5. Andra kostnader

En av regionerna, som har option på vårdinformationssystem i rådande upphandlingar angav att kostnad för kravställning var 100 000 kronor, att kostnaden för bearbetning/utveckling av journalsystem var 1,5 miljoner kronor, att kostnaden för koppling till NPÖ var 100 000 kronor och att kostnaden för utbildningsinsatser var 300 000 kronor.

En annan region, som också är en optionsregion, svarade att de beräknar kostnaden för bearbetning/utveckling av journalsystem till 1 miljon kronor. Den sista frågan om andra kostnader var det ingen av regionerna som svarade på. Socialstyrelsen fick kostnadsuppskattningar från 2 regioner (12 procent) och övriga 15 regioner (88 procent) uppgav att det var svårt att uppskatta eller att det var svårberäknat.

Den privata vårdgivaren uppgav en kostnad om totalt 1 miljoner kronor för alla fem delfrågorna.

Telefonintervjuer

Socialstyrelsen genomförde en telefonintervju med en privat vårdgivare som har färre än tio anställda. Sammanfattningsvis har verksamheten ingen koppling till NPÖ och kan därmed inte ta del av uppmärksamhetsinformation från andra vårdgivare. De har uppmärksamhetsinformation i sitt journalsystem med fritextmöjligheter, vid t.ex. läkemedelsöverkänslighet.

Efter inkomna enkätsvar beslöt projektgruppen att komplettera svaren genom telefonintervjuer med Region Värmland (som vidareutvecklar befintligt journalsystem) och Region Stockholm (som upphandlar nytt vårdinformationssystem). Syftet var att få ökad kunskap om deras svar på frågorna och att få ta del av information om kravställning då Region Stockholm genomför upphandling av nytt vårdinformationssystem. Region Skåne deltog inte i enkäten men bjöds in till telefonintervjun eftersom de upphandlat ett nytt vårdinformationssystem.

I samtal med Region Skåne framkom att de har uppmärksamhetsinformation i sitt primärvårdssystem och i slutenvårdssystemet. Ett nytt vårdinformationssystem är upphandlat och implementeras under 2019, och de behöver en ny version av informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation. Region Skåne kan inte uppskatta kostnaderna för implementering av uppmärksamhetsinformation i det nya systemet då de inte kan bryta ut de olika kostnadsposterna.

Region Värmland och Cosmicgruppens ordförande uppgav att det sker en utveckling av det befintliga vårdinformationssystemet. Regionerna som ingår i Cosmicgruppen är Jämtland-Härjedalen, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Värmland, Västmanland, Uppsala och Östergötland. Uppskattningsvis hade teknikutvecklingen för uppmärksamhetsinformation kostat 2 miljoner kronor

fram till 2018 för samtliga åtta Cosmic-an slutna regionerna, medan verksamhetsutvecklingen hade kostat 1 miljon kronor. Kostnaden per region för teknikutveckling blir 250 000 kronor och kostnaden för verksamhetsutveckling blir 125 000 kronor per region.

Kostnaderna för att införa en uppdaterad informationsspecifikation version 3.0 redovisas nedan:

- Kravställning uppges kosta 1 miljon kronor.
- Förändring av journalsystem och bearbetning beräknas till 1 miljon kronor.
- Koppling NPÖ uppges kosta 1 miljon kronor, om tjänstekontraktet förändras.
- Avtal om gemensam e-learning som ingår i priset av utveckling av systemet. Uppskattades att en timmes utbildning behövs per anställd och verksamhet.

I samtal med Region Stockholm informerades om att det pågår upphandling av ett nytt vårdinformationssystem. Det går inte att särskilja kostnaden för den del som gäller för implementering av uppmärksamhetsinformation i det nya upphandlade systemet. Regionen uppskattade att kostnaden för en förändring i tjänstekontraktet uppgår till 1 miljon kronor.

Bilaga 2. Norska erfarenheter och jämförelse av uppmärksamhetsinformation

I Norge arbetar de med ”kritisk info”¹⁶ som en informationsmängd som de vill visa upp i ”Kjernejournalen”¹⁷. Detta motsvarar uppmärksamhetsinformation och NPÖ i Sverige.

Likheter mellan Norge och Sverige

Modellerna och arbetet i Norge och Sverige har sedan 2012 tagit intryck av varandra för att skapa terminologiska urval för de olika informationsmängderna. Ett nära erfarenhetsutbyte i arbetet med att utveckla FHIR-modeller och analysera relevanta arketyper i OpenEHR har inletts.

Det finns ett antal punkter där Sverige och Norge resonerar likadant i sina nationella modeller över ”kritisk info”/uppmärksamhetsinformation. Bl.a. urvalslistor för informationsmängder där innehållet delvis överensstämmer:

- diagnoser/tillstånd
- behandlingar
- smitta
- överkänsligheter.

De tillstånd som Sverige inkluderade i version 1.0 som blodsmitta finns i Norge potentiellt på två sätt: dels som medicinska tillstånd som behöver vara kända inför läkemedelsbehandling med risk för immunförsvaret eller leverfunktionen, och dels som smitta om det läggs under ”övriga infektionssjukdomar med konsekvenser för patientens behandling”.

Skillnader mellan Norge och Sverige

Det finns flera skillnader mellan den norska och den svenska utformningen av uppmärksamhetsinformation och det regelverk som omger den.

Urvalet av uppmärksamhetsinformation

Norge har *två nivåer av allvarlighetsgrad* (allvarlig och mindre allvarlig). Det har varit mycket diskussion kring detta. De två starkaste argumenten för att ha tre nivåer är att Norges e-recept har tre nivåer (kritisk, allvarlig och mindre allvarlig) och att International Patient Summary definierar tre nivåer (severe, moderate och mild). Man har ändå valt att ha enbart två nivåer och

¹⁶ Critical health information (alert information) in the Summary Care Record version 4.0. Norwegian Directorate of eHealth 2018. <https://ehelse.no/Documents/Kjernejournal/Critical%20health%20information%20in%20the%20Summary%20Care%20Record%20version%202018.pdf>

¹⁷ <https://helsenorge.no/kjernejournal>

det motsvarar övre och nedre delen av uppmärksamhetssymbolen för ”kritisk info”.

Ett skäl till att ha två nivåer är att kliniker bedömer att inte är någon behandlingsmässig skillnad mellan högsta nivån ”kritisk” eller mellannivån ”allvarlig”. Man menar också att det är reaktionstypen i sig som anger allvarlighetsgraden (anafylaxi är alltid allvarlig osv.).

Urvalet av uppmärksamhetsinformation

Norge har inkluderat *fler tillstånd* i sitt urval. Sverige har exkluderat en stor del av det norska urvalet, dels för att en del av faktorerna inte alltid är uppmärksamhetsinformation utan enbart potentiellt kan vara det ibland och dels för att minska risken för signaltrötthet på grund av den större mängden och risken för falskt alarm.

Läkemedelsmetabolism

En grupp tillstånd i norska listan har inkluderat genetiska variationer av enzymsystemet cytokrom-P450, t.ex. variationer av genotypen CYP2D6. Dessa variationer spelar roll vid ordination av läkemedel som metaboliseras via det systemet.

Sverige har valt att inte ha sådan information som uppmärksamhetsinformation då informationen enbart är relevant vid läkemedelsbehandling.

Nationell databas med uppmärksamhetsinformation

I Norge har de skapat en central, nationell databas som uppmärksamhetsinformation kommuniceras mot vilken är en del i Kjernejournalen. Läkaren ser uppmärksamhetsinformation i databasen och kan vid behov ändra, tillföra och ta bort uppmärksamhetsinformation direkt i databasen. Detta kan jämföras med Sverige där informationen är distribuerad i varje vårdgivares system och kan då inte återtå från att vara uppmärksamhetsinformation av någon annan än den enskilda vårdgivaren. I Sverige tar vårdpersonalen del av uppmärksamhetsinformation i andra vårdgivares system via sammanhållen journalföring i NPÖ.

Den norska modellen har löst problemet med att kunna rätta och uppdatera uppmärksamhetsinformation som inte stämmer, oavsett vilken vårdgivare som angav informationen som behöver korrigeras. Med en enda databas för informationen blir inte uppgifter för samma patient spridda i olika journalsystem och potentiellt motsägande varandra, vilket är den rådande situationen i Sverige.

Direktoratet för e-hälsa i Norge beskriver i sin rapport *Utviklingstrekk 2019*¹⁸ att 89 procent av vårdgivarna i primärvården i december 2018 är anslutna till Kjernejournalen men möjlighet att kommunicera uppmärksamhetsinformation. Runt 5 procent (265 000) av Norges innevånare antas ha ”kritisk info”. Sista december 2018 hade cirka 40 000 patienter fått ”kritisk info” registrerad i databasen i Kjernejournalen vilket är en ökning med 90 procent jämfört med 2017.

¹⁸ <https://ehelse.no/publikasjoner/utviklingstrekk-2019-beskrivelser-av-driverere-og-trender-relevante-for-e-helse>

Patientens preferenser

Norge har också klargjort att patienten ska kunna ange att den motsätter sig blodprodukter och gelatin. I nuläget är det läkaren som anger informationen, så patienten behöver framföra detta vid ett läkarbesök för att informationen ska kunna införas i journalen.

Placering av information i uppmärksamhetssymbolen

Norge använder samma symbol som finns i NPÖ. Diagnoser och behandlingar på nivån ”observandum” har förlagts till den nedre högra ”armen” i uppmärksamhetssymbolen.

Sverige har hänfört diagnoser och behandlingar som är på nivån ”observandum” till den informationen på nästa nivå, ”viktig medicinsk information” (VMI). Norge har också en variant av VMI som kallas ”praktisk och nyttig information”. Det utmärkande för den informationen är att den ska vara lätt att hitta.

Internationellt

Det sker också en gemensam synkronisering med det internationella arbetet med International Patient Summary (IPS).¹⁹ IPS har ett urval av cirka 8 000 begrepp från Snomed CT som förmedlas fritt globalt. Delar av detta motsvarar urvalet för uppmärksamhetsinformation i Sverige.

¹⁹ <http://international-patient-summary.net>

Bilaga 3. Samhällsekonomiska kostnader – några exempel inom sjukvården

En heltäckande beräkning av vad det betyder att ha tillgång till all uppmärksamhetsinformation i form av minskade vårdskador och sparade liv har inte gjorts. Framför allt saknas data på risker vid avsaknad av uppmärksamhetsinformation, där handläggningen därför inte kunnat individanpassas så att vården blir god och säker för patienten. När det gäller värdet av att dubbeldokumentationen kan minska går det knappast att överskatta.

I denna bilaga beskrivs och beräknas tre exempel på konsekvenserna av avsaknad av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården, både resursmässigt för samhället och för individen.

Information i journalsystem om patient som visar på en allergi, överkänslighet eller annan information som kan vara av värde för vårdpersonal, är av stor vikt för att patienten ska få rätt behandling. Om skada uppkommer på grund av avsaknad av sådan information kan det få konsekvenser för både patient och samhället, i värsta fall med dödlig utgång. Det kan uppstå både immateriella, direkta och indirekta kostnader i framtiden. Till detta bör även läggas den enskildes personliga lidande och kostnader i form av inkomstbortfall, men även samhällets kostnader för utredning och behandling av personer som drabbats av en svår vårdskada, svår sjukdom, bestående men och smittspridning. En vårdskada definieras i 1 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659) som lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården. Med en allvarlig vårdskada avses en vårdskada som är bestående och inte ringa, eller som har lett till att patienten fått ett väsentligt ökat vårdbehov eller avlidit.

Utgångspunkten för ekonomiska analyser är att resurser är begränsade och att man genom att använda resurser för ett visst ändamål går miste om alternativa användningsmöjligheter. Vid en värdering av kostnaderna ur ett samhällsligt perspektiv är det viktigt att inkludera all relevant resursförbrukning som uppstått på grund av skadan. Vanligtvis delas kostnaderna upp i direkta, indirekta och immateriella kostnader.

De direkta kostnaderna uppstår som en följd av den vård och behandling som ges. Dessa kostnader består främst av förbrukning av hälso- och sjukvårdens resurser, men kan också bestå av kommunala insatser (hemtjänst, färdtjänst etc.), informell vård (utförd främst av anhöriga) och tids- och resekostnader för patienter. Direkta hälso- och sjukvårdskostnader delas ofta in i slutenvårds-, öppenvårds- och läkemedelskostnader. Indirekta kostnader domineras av produktionsförluster, dvs. kostnader som är relaterade till minskad arbetsförmåga på grund av ohälsa eller skada. Immateriella kostnader avser kostnader för smärta, lidande och minskad livskvalitet som uppstår på grund av skadan och som är svåra att värdera i kronor.

Metod

I denna analys har vi skattat de samhällsekonomiska kostnader som kan uppstå vid tre olika patientfall. Det finns inte någon tillgänglig statistik som kopplar diagnos och behandling i sjukvården till avsaknad av information eller utebliven uppmärksamhetsinformation. Det bör noteras att kommande beräkningar är en schablonmässig exempelberäkning av sjukvårdskostnaderna. Därefter uppstår frågan vad konsekvenserna av komplikationerna blir i form av resursförbrukning för den enskilde, i hälso- och sjukvården och andra sektorer.

Analysen är baserad på fall som medicinsk sakkunniga inom Socialstyrelsen har kunskap och kännedom om. Utifrån fallbeskrivningarna har vi valt att visa exempelberäkningar på vilka kostnader som kan komma att uppstå i sjukvården samt resonera kring dess effekter. Det finns fler exempel på fallbeskrivningar att ta upp, vilka kan visa effekterna av utebliven uppmärksamhetsinformation, men Socialstyrelsen har valt nedan tre exempel. Läkemedelsöverkänslighet, läkemedelsbehov efter genomgången organtransplantation och försämrad organfunktion efter tidigare behandling med betydelse för kommande medicinering, är exempel på viktig information där brist på uppmärksamhetsinformation kan få allvarliga följder.

Beräkningar av tre fallbeskrivningar

Fallbeskrivning 1

En medelålders kvinna har för en tid sedan genomgått en serie cytostatikabehandlingar med anledning av äggstockscancer. Behandlingen har varit framgångsrik och kvinnan är nu fri från tumörsjukdom. När behandlingen avslutades visade emellertid blodprov att njurfunktionen försämrats, vilket är en känd biverkan till den cytostatikabehandling (cisplatin) som gavs. Kvinnan har inte några symtom av detta men blodprov visar att njurfunktionen fortsatt är nedsatt.

Efter en tid söker patienten akut med hög feber och nedsatt allmäntillstånd. På akutmottagningen tolkar man detta som en möjlig blodförgiftning och lägger in patienten och inleder behandling med brett verkande antibiotika (kombination innehållande gentamicin). Ett dygn senare visar blodprov att njurfunktionen är mycket kraftigt påverkad. Påverkan på njurfunktionen är en känd biverkan av ett av de antibiotikapreparat som kvinnan fått (gentamicin) och risken för kraftig påverkan av njurarna ökar påtagligt om njurfunktionen redan är nedsatt. Trots byte av antibiotika och understödande behandling är njurfunktionen så dålig att dialys måste tillgripas. Efter tre dialysbehandlingar under en veckas tid har njurfunktionen återhämtat sig något och dialysbehandlingen avbryts.

Konsekvenser av att tidigare njurpåverkande cytostatikabehandling inte uppmärksammas så att patienten inkommer akut:

- 3 behandlingar med hemodialys
- 7 dygns förlängning av vårdtiden
- Bestående kraftig nedsättning av njurfunktionen med risk för senare behov av kronisk dialys och i förlängningen njurtransplantation.

Efter utskrivning behöver patienten i exemplet besöka öppenvården var 14:e dag i två månaders tid för provtagning och kontroll. De prover som behöver tas är blodstatus, som är en samling analyser vilka ger en övergripande bild över blodets olika celler, och prov för att mäta halten kreatinin. Inklusiv den ineliggande tiden är patienten sjukskriven i totalt tre veckor från sitt arbete. Det innebär en indirekt kostnad på 45 506 kronor, se även tabell 4. Patienten får bestående nedsättning av njurfunktionen och risk för kronisk dialys. I förlängningen behövs även en njurtransplantation utföras till en kostnad av 337 000 kronor²⁰. Kostnaden för kronisk dialys uppskattas till 855 972 kronor per år²¹ för patienten.

Tabell 1. Kostnader för sjukvårdsresurser

Kostnader för sjukvårdsresurser	Kostnad, kronor	Totalt, kronor
3 extra öppenvårdsbesök*	3 119	9 357
3 behandlingar med hemodialys med läkarkontakt**	5 487	16 461
7 dygns extra vårdtid*	46 708	326 956
Provtagningar vid öppenvårdsbesöken*** 4 ggr	71	284
		353 058

Källa:* KPP-databasen 2017, öppenvård och slutenvård, MDC njurmedicin

** Karolinska universitetssjukhuset; prislista för utomlänsvård och för utlandspatienter inom EU 2017

*** Blodstatus samt provet för kreatinin, prislista Region Skåne samt Blekinge, södra Halland och Kronoberg 2018

Fallbeskrivning 2

En äldre man har astma och på senare år också symtom av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), men lungfunktionen är i stabilt läge och mannen mår ganska bra. Han söker läkare för ett svullet knä. Mannen har tidigare märkt att astmasymtomen försämrats då han fått antiinflammatoriskt läkemedel (NSAID) och på vårdcentralen har man sagt att han ska undvika sådana medel i fortsättningen. Med anledning av symtomen från knäet får han nu emellertid ordination på ett inflammationsdämpande läkemedel (NSAID). Han

²⁰ Karolinska universitetssjukhuset; prislista för utomlänsvård och för utlandspatienter inom EU 2017

²¹ Kostnad för hemodialys 5 487 * 3 * 52 veckor.

känner inte igen namnet på tabletterna och utgår från att det går bra att ta tabletterna eftersom hans läkare skrivit ut dem. Redan en stund efter första tabletten försämras andningen kraftigt och mannen blir från akutmottagningen inlagd direkt på intensivvårdsavdelningen, där han får läkemedelsbehandling. Efter någon timme börjar tillståndet förbättras, och efter att övervakats under natten kan han skrivas ut från sjukhuset.

Konsekvens av utebliven uppmärksamhetsinformation angående känd överkänslighet av antiinflammatoriska läkemedel:

- Ambulanstransport
- Bedömning och inledning av behandling på akutmottagningen
- 14 timmars vård på intensivvårdsavdelning.

Nedanstående tabell visar kostnader för sjukvårdsresurserna för detta exempel. Ambulanstransporten är inte inräknad utan enbart det direkta sjukvårdskostnaderna.

Tabell 2. Kostnader för sjukvårdsresurser

Kostnader för sjukvårdsresurser	Kostnad, kronor	Totalt, kronor
Vård vid akutmottagningen	3 386	3 386
Vård på intensivvårdsavdelningen	18 643	18 643
		22 029

Källa: KPP-databasen 2017, öppenvård och slutenvård

Att patienter, som har känd överkänslighet mot ett läkemedel, ändå får detta läkemedel förekommer i vården. Oftast stannar reaktionen vid att patienten får övergående symtom av den astma eller de allergiska problem som patienten redan har. Det är mer ovanligt att reaktionen blir livshotande eller att patienten avlider. I fallet ovan med mannen, som fick inflammationsdämpande läkemedel därför att den information som fanns om överkänslighet inte uppmärksammades, kunde händelseutvecklingen också inneburit att mannen kommit till akutmottagningen och där fått läkemedel för att dämpa den allergiska reaktionen. Efter några timmars vila skulle han sedan ha kunnat återvända hem. Med sig skulle han ha fått recept på läkemedel att ha i beredskap om han i framtiden åter skulle få en kraftig allergisk reaktion.

Fallbeskrivning 3

En 69-årig kvinna har genomgått en njurtransplantation för tolv år sedan och har mått bra efter detta. Hon semestrar nu på västkusten där hon har fått hjälp av sina närstående med att ställa upp en husvagn. Det är varma dagar och det har varit lite svårt att hålla jämn takt med vätskebehovet. Hon har nu också fått lite feber och är mycket trött och har svårt att koncentrera sig. Hennes närstående är just nu på semester i fjälltrakterna och har varit svåra att nå. Hon känner sig inte bra utan behöver hjälp av någon på campingen. Hon får hjälp med att ringa 1177 som rekommenderar att hon tar sig till en akutmottagning.

På akutmottagningen konstaterar man att kvinnan är uttorkad, har feber och är lite oklar. Några övriga uppgifter orkar hon inte redogöra för och det finns ingen närstående att fråga. På mottagningen är arbetet hektiskt denna

dag och kvinnan undersöks endast liggande på en brits. Urinprov visar tecken på infektion, och på grund av nedsatt allmäntillstånd läggs hon in på sjukhuset på misstanke om urinvägsinfektion.

Under kvällen framkommer avvikande blodprover som visar på en njursvikt och man inser att patienten har ärr talandes för att hon kan ha genomgått en operation, möjligen en njurtransplantation. Man har nu efterforskat information som inte framgick av uppmärksamhetsinformationen via Nationell patientöversikt och inser att patienten har genomgått en njurtransplantation. Att missa att patienten är njurtransplanterad vid något av symtomen på mindre urinproduktion, viktökning, ödem och feber respektive förhöjt kreatinin kan göra att en avstöttningsreaktion missas, såsom vid detta tillfälle. Patientens allmäntillstånd förvärras under kvällen och hon behöver intensivvård. Patienten konstateras dagen därpå ha fått en kraftig avstöttningsreaktion. Insatt behandling kan inte förhindra reaktionen utan den transplanterade njuren går i nekros, dvs. dör.

Konsekvenser av att patientens genomgångna njurtransplantation inte uppmärksammas, som uppmärksamhetsinformation, blir försenad behandling mot avstöttningsreaktionen. Patienten får återgå till hemodialys och behöver fortsatt intensivvård fram till transport hem till hemsjukhuset då också närstående hunnit ansluta och kan stötta patienten.

Om uppmärksamhetsinformation om njurtransplantation hade funnits tillgänglig redan vid första kontakten på akutmottagningen hade läkemedelsbehandling mot avstöttningsreaktion kunnat sättas in direkt och patienten behandlats i exempelvis 5 dagar på ordinarie vårdavdelning.

Konsekvenser av den uteblivna informationen om njurtransplantation:

- Vård vid akutmottagningen
- 14 dygns intensivvård
- Sjuktransport 50 mil
- Hemodialys i ett år 3 gånger i veckan
- En ny njurtransplantation efter ett år.

Nedanstående tabell visar kostnader för sjukvårdsresurserna för detta exempel.

Tabell 3. Kostnader för sjukvårdsresurser

Kostnader för sjukvårdsresurser	Kostnad, kronor	Totalt, kronor
Akutvård	3 386	3 386
Vård på intensivvård, 14 dagar	18 643	335 574
Hemodialys i ett år, 3 ggr/v.**	5 487	855 972
		1 194 932

Källa: KPP-databasen 2017, öppenvård och slutenvård MDC njurmedicin

** Karolinska universitetssjukhusets prislista för utomlänsvård och för utomlandspatienter inom EU år 2017.

Risken för att patienten ska dö under kommande 5-årsperiod kan beräknas utifrån patientens nivå av mikroalbuminuri och serumalbumin, beräknad glomerulär filtrationshastighet, kön, etnicitet och ålder. Förutom att patienten fick en avstöttningsreaktion försämrades hennes njurfunktion. Patienten fick en sänkt sannolikhet för 5-årsöverlevnad av transplantatet, och risken att den transplanterade njuren skulle sluta fungera ökade från 23 procent till 78 procent²².

I detta fall fick patienten en sämre njurfunktion och fick en ny njurtransplantation efter ett år till en kostnad om 337 000 kronor²³. Den missade uppmärksamhetsinformationen om njurtransplantation gjorde både att patienten behövde en ny njure i förtid och att livet förkortades. Om symtom upptäckts för att uppmärksamhetsinformation finns tillgänglig i journalsystemet möjliggör det att personalen får mer kunskap om patienten vid behandlingstillfället och kan undvika att en skada uppkommer.

Indirekta kostnader som inte är inräknade i tabellen ovan, men som kan beskrivas i en egen tabell, gäller de två närstående som fick bortfall av förvärvsarbete i 14 dagar vardera. Sjuktransport till patientens hemregion är inte medräknad i exemplet men är en kostnad som belastar regionen. Kostnader för närstående som behöver ta ledigt från sina jobb, både vid hemodialys och vid njurtransplantation, är heller inte inräknade men visas som exempelberäkning i nedanstående tabell.

De indirekta kostnaderna baserades på genomsnittslönen i Sverige per månad, 33 700 kronor, enligt uppgift från SCB år 2017. Till det läggs arbetsgivaravgifter om 84 procent, ett schablonvärde vilket ger en lönekostnad om 62 008 kronor per månad²⁴.

Tabell 4. Indirekta kostnader för anhöriga

Indirekta kostnader	Kostnad, kronor	Totalt, kronor
Genomsnittslön per månad	33 700	
Lön inkl. pålägg 1,84 %	62 008	
Lön per dag (62 008/20)	3 100	
Två personer ledigt i 14 dagar vardera		86 811
En person ledig 3 ggr/v.	9 301	
En person ledig 3 ggr/v. i ett år		483 662

För att ytterligare visa på effekter för samhället kan man lägga till att patienten som annars tyckte om att träffa sina barnbarn inte längre hade samma ork att ta hand om dem, så det ledde till 5 extra dagar för vård av sjukt barn (VAB) per år för föräldrarna.

²² <http://www.renalmed.co.uk/risk-calculator>

²³ Karolinska universitetssjukhuset prislista för utomlänsvård samt för utomlandspatienter inom EU år 2017

²⁴ Tillväxtverket; Ekonomiska effekter av nya regler. Schablonen inkluderar semesterersättning, arbetsgivaravgifter samt en overheadkostnad som utgör 25%.

Diskussion

Då det inte finns någon tillgänglig statistik över skador som uppkommit av utebliven uppmärksamhetsinformation har projektets medicinsk sakkunniga tagit fram tre fallbeskrivningar som visar exempel inom områden såsom läkemedelsöverkänslighet, läkemedelsbehov efter genomgången organtransplantation och försämrad organfunktion efter tidigare behandling med betydelse för kommande medicinering. Alla tre fallbeskrivningar visar vad avsaknad av uppmärksamhetsinformation i hälso- och sjukvården kan leda till för kostnader i samhället och för individen.

På grund av avsaknad av nationell statistik, som kopplar samman diagnos och behandling, kan Socialstyrelsen inte redovisa någon totalkostnad för samhället utifrån dessa fallbeskrivningar. I fallexemplen visas de direkta kostnaderna i sjukvården, men man ska även beakta de indirekta och immateriella kostnaderna och deras påverkan i samhället.

Patientsäkerhet betraktas som det viktigaste kvalitetsområdet i hälso- och sjukvården. Brister patientsäkerheten kan det orsaka vårdskador som i sin tur leder till mänskligt lidande och stora kostnader för samhället.

De tre fallen belyser händelseförlopp som förekommer i vården till följd av att uppmärksamhetsinformation inte beaktas. Orsakerna till detta är flera och varierar mellan olika arbetssätt och dokumentationsrutiner, olika typer av vårdverksamhet och olika vårddokumentationssystem. Tillförlitlig uppmärksamhetsinformation förutsätter systematisk och noggrann dokumentation, ändamålsenliga it-system som presenterar informationen på ett adekvat sätt i rätt sammanhang i vårdprocesserna, och en medvetenhet hos vårdpersonalen om vikten av att söka information om överkänslighet och andra faktorer som kan påverka behandling av patienten. I sammanhanget ska det även nämnas att det av regler i PDL och i HSLF-FS 2016:40 följer att vårdgivaren har ett ansvar för tilldelning och begränsning av hälso- och sjukvårdspersonalens åtkomst till uppgifter om patienter.

När vårdskador identifieras genom granskning av dokumentation från genomförd sjukhusvård är svikt i vitala kroppsfunktioner en av de vårdskador som är vanliga som orsak då en vårdskada bidrar till dödsfall²⁵. Svikt i vitala kroppsfunktioner såsom andning och cirkulation är en vanlig symtombild vid en allvarlig överkänslighetsreaktion som kan uppstå då patienten får ett läkemedel som patienten inte tål. Förbisedd uppmärksamhetsinformation kan då vara en bakomliggande orsak till att patienten alls får ett sådant läkemedel.

Vikten av att uppmärksamhetsinformation kan dokumenteras och göras tillgänglig på ett ändamålsenligt sätt blir belyst i de tre konkreta fallen som refererats ovan, men rubriken uppmärksamhetsinformation avser också andra faktorer av betydelse för vården av den enskilda patienten. Entydighet i vad som ska dokumenteras som uppmärksamhetsinformation och hur det ska göras bidrar till en högre patientsäkerhet.

²⁵ Allvarliga skador och vårdskador; Socialstyrelsen 2019-4-3

