

Bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp

Slutrapport mars 2021

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

ISBN 978-91-7555-559-1
Artikelnummer 2021-3-7291

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2021

Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag (S2019/05315/RS, uppdrag 9) att bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Uppdraget delredovisades i juni 2020 och denna rapport utgör en sammanfattande redovisning av uppdraget som ska slutredovisas senast 2021-03-31 till Regeringskansliet. Rapporten riktar sig till regeringen, nationella aktörer inom kunskapsstyrning och e-hälsa, vårdgivare samt journalleverantörer.

Socialstyrelsens roll är att bistå Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i deras arbete med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp och delta i gemensamt arbete. Det innebär bland annat att bidra i kartläggningen av informationen i utvalda vårdförlopp och visa hur informationen kan struktureras och uttryckas på ett enhetligt sätt med hjälp av den nationella informationsstrukturen (NI) och myndighetens fackspråkliga resurser. Socialstyrelsen ska också bistå SKR med användarstöd och utbildningsinsatser inom dessa expertområden. Myndigheten ska även ta fram nationella informationsmängder som kan användas för att strukturera vårdens dokumentation kring en patient.

Ansvarig enhetschef på Socialstyrelsen har varit Anna Aldehag.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Bakgrund till regeringsuppdraget	8
Regioner driver informatikpiloter för fyra vårdförlopp	8
Socialstyrelsens arbete inom Vision e-hälsa 2025	9
Nationell informationsstruktur och tillämpningar	9
Socialstyrelsens fackspråkliga resurser	10
Regelverk för vårdens dokumentation och informationshantering	11
Uppdraget till Socialstyrelsen	13
Syfte och mål	13
Närliggande arbeten	14
Genomförande av uppdraget	15
Socialstyrelsen har bistått SKR	15
Informatikpiloter per sjukvårdsregion och vårdformationssystem	15
Framtagning av NIM:ar	16
Utbildning och användarstöd utreds	17
Extern samverkan	17
Resultat	18
Bistått SKR i vårdförloppsarbetet	18
Nationella informationsmängder	20
Utredning om NIM:ar i kunskapsstöd, statistik och uppföljning	22
Utbildning och användarstöd	22
Förvaltning av resultatet	23
Reflektioner och fortsatt arbete	24
Vikten av hälsoinformatik	24
Det gemensamma arbetet	24
Avgränsningar på grund av Covid-19-pandemin	24
Fortsatt arbete	25
Bilaga 1. Regelverk – dokumentation och informationshantering i hälso- och sjukvården	27
Bilaga 2. Framtagna nationella informationsmängder	32

Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att bistå Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i deras arbete med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp, S2019/05315/RS, uppdrag 9. Syftet är att med en mer enhetlig och strukturerad vårdinformation möjliggöra bättre beslutsunderlag, följsamhet till bästa tillgängliga kunskap och en god uppföljning. Uppdraget är i linje med vision e-hälsa 2025, i vilken Sverige år 2025 ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter. Ett av visionens fyra inriktningsmål 2020-2022 är *Rätt kunskap och information*, vilket sammanfaller väl med syftet med det aktuella uppdraget.

Socialstyrelsens primära roll i uppdraget har varit att bistå SKR och regionerna i arbetet med hälsoinformatik i vårdförloppen. Regionernas arbete utfördes i pilotform för tre utvalda vårdförlopp, i så kallade informatikpiloter. Varje informatikpilot har haft en ansvarig region som drivit arbetet. Arbetet har bestått av kartläggning av informationen i aktuellt vårdförlopp och förslag på hur denna information kan beskrivas på ett enhetligt sätt.

Socialstyrelsen har i detta arbete gett stöd vid användningen av myndighetens verktyg för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. Dessa verktyg är nationell informationsstruktur, begreppssystemet Snomed CT, de hälsorelaterade klassifikationerna och Socialstyrelsens termbank. Exempelvis har myndigheten varit behjälplig med hur kliniska begrepp i samband med hjärtsvikt och osteoporos kan uttryckas standardiserat i vårdens dokumentation. Socialstyrelsen har även medverkat i framtagandet av en gemensam termlista för vårdförloppen.

En metod för framtagning av nationella informationsmängder (NIM:ar) har utarbetats. NIM:ar är standardiserade beskrivningar av hur avgränsad vårdinformation kring en patient kan dokumenteras på ett strukturerat och entydigt sätt. Utifrån de behov som Socialstyrelsen identifierade i informatikpiloterna och även i andra vårdförlopp, har Socialstyrelsen tagit fram 15 NIM:ar. Dessa publicerades i juni och december 2020 och omfattade bl.a. mätvärden, vårdbegäran, remiss och åtgärd.

Myndigheten har även arbetat med förbättrat användarstöd och utbildningsinsatser, test och förvaltning av NIM:ar samt påbörjat en utredning kring hur NIM:ar kan användas i myndighetens egna kunskapsstöd, indikatorer och statistik.

I SKR:s och regionernas kommande arbete med indikatorer och uppföljning av vårdförloppen kan myndigheten bidra med kunskap och erfarenheter inom indikatorarbete och hälsoinformatik på nationell nivå. Socialstyrelsen planerar också att fortsätta sitt utvecklingsarbete av NIM:ar i samverkan med regionerna.

Inledning

Bakgrund till regeringsuppdraget

De standardiserade vårdförloppen inom cancervården har lett till goda resultat i form av kortare väntetider och minskade regionala skillnader över landet.¹ I överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) år 2019 fick därför SKR ett uppdrag att motsvarande skulle införas för fler sjukdomsområden, i de så kallade personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen.² Syftet är att uppnå en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap.

En del av SKR:s uppdrag handlar om området hälsoinformatik med målet att få en mer enhetlig dokumentation av vården som bedrivs utifrån vårdförloppen.³ I anslutning till detta fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att bistå SKR i deras arbete.⁴ Det innebär bland annat att bidra i kartläggningen av informationen i utvalda vårdförlopp och visa hur informationen kan struktureras och uttryckas på ett enhetligt sätt med hjälp av den nationella informationsstrukturen (NI)⁵ och myndighetens fackspråkliga resurser⁶. Socialstyrelsen ska också bistå SKR med användarstöd och utbildningsinsatser inom dessa expertområden. Nationella informationsmängder ska också tas fram i syfte att strukturera och standardisera vårdens dokumentation kring en patient beträffande prevention, utredning, behandling och uppföljning.

En viktig del av uppdraget har varit att bistå informatikarbetet i ett antal utvalda vårdförlopp.

Regioner driver informatikpiloter för fyra vårdförlopp

Ett av kriterierna som de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen ska uppfylla är att de *ska utformas så de kan följas i de nya vårdinformationssystem som regionerna just nu, eller inom överskådlig framtid, upphandlar*.⁷ På så sätt finns bästa tillgängliga kunskap åtkomlig i patientmötet, vilket ger bättre beslutsunderlag samt ökar möjligheterna till följsamhet och uppföljning. En förutsättning för detta är enhetlig och strukturerad vårdinformation.

¹ [Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik cancervård. Slutrapport 2019, del 1](#)

² [Överenskommelse patientsäkerhet, nationella kvalitetsregister mm 2020](#)

(avsnitt 8.5 Strukturerad vårdinformation i de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen)

³ Hälsoinformatik handlar om att ta vara på, bearbeta och presentera den information som skapas i hälso- och sjukvården så att den gör så stor nytta som möjligt, Linköpings universitet.

⁴ [Regleringsbrev för budgetåret 2020 avseende Socialstyrelsen, uppdrag 9](#)

⁵ [Nationell informationsstruktur, Socialstyrelsen](#)

⁶ Socialstyrelsens fackspråkliga resurser består av det internationella begreppssystemet Snomed CT, de hälsorelaterade klassifikationerna och Socialstyrelsens termbank

⁷ [Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård: Kriterier för vårdförlopp](#)

I arbetet med personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp initierades i början av 2020 därför fyra informatikpiloter.⁸ Syftet var att skapa förutsättningar för en enhetlig dokumentation inom utvalda diagnosområden, utveckla en gemensam metod kring hälsoinformatik och samla erfarenheter som kan användas i det fortsatta arbetet med vårdförlopp.

Informatikpiloterna förväntades bland annat resultera i en beskrivning av information som dokumenteras enhetligt oberoende av vårdförlopp. Beskrivningen ska omfatta enhetliga begrepp, termer, koder och informationsstruktur. Här har Socialstyrelsen en tydlig roll.

Socialstyrelsens arbete inom Vision e-hälsa 2025

I strategin för Vision e-hälsa 2025 finns fyra inriktningsmål varav ett är *Rätt kunskap och information*.⁹ I enlighet med detta inriktningsmål har Socialstyrelsen ett instruktionsenligt uppdrag att

- skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer inom sitt verksamhetsområde
- skapa, beskriva och tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur inom sitt verksamhetsområde.

För att genomföra ovanstående, förvaltar och vidareutvecklar Socialstyrelsen nationella verktyg för att strukturera och uttrycka information som dokumenteras om patienter och brukare på ett enhetligt sätt. Verktygen beskrivs närmare i kommande avsnitt.

Nationell informationsstruktur och tillämpningar

Nationell informationsstruktur (NI) är ett ramverk för strukturerad dokumentation inom vård och omsorg.¹⁰ NI består av ett antal process-, begrepps- och informationsmodeller som på en övergripande nivå beskriver det informations- och dokumentationsbehov som finns i processerna i vård och omsorg. NI skapar förutsättningar för att hitta, återanvända och dela information mellan system utan att förlora mening och sammanhang. Modellerna används som referens för att utveckla strukturerad dokumentation om patienter och brukare utifrån behov som lyfts inom vård och omsorg, och utifrån förändringar i författningar som styr dokumentationens innehåll.

Vad som ska dokumenteras i en specifik process eller ett specifikt sammanhang beskrivs i tillämpningar av modellerna, där relevanta delar av

⁸ Beslutet att genomföra piloterna togs av styrgruppen för regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som en del i en plan för uppföljning av de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen.

⁹ [Vision e-hälsa 2025](#)

¹⁰ [Nationell informationsstruktur, Socialstyrelsen](#)

modellerna används. Det aktuella informationsbehovet avgör sen hur dokumentationen uttrycks i tillämpningen. Ett exempel på detta är informations-specifikationen för uppmärksamhetsinformation.¹¹

Nationella informationsmängder

NI är också utgångspunkten i Socialstyrelsens utveckling av nationella informationsmängder (NIM:ar).¹² En NIM är en standardiserad beskrivning av hur en avgränsad informationsmängd kan dokumenteras på ett strukturerat och entydigt sätt, oberoende av i vilken del av vård och omsorg den dokumenteras.

Arbetet med NIM:ar på myndigheten påbörjades hösten 2019 och resulterade i en första publicering i juni 2020. Det är inspirerat av och utgår bland annat från arbete hos Nictiz¹³ (Nederländerna och Belgien) och i USA¹⁴.

Nedan följer några korta fakta om NIM:arna. En NIM:

- beskriver en enhetlig struktur för information som behöver vara tillgänglig i flera sammanhang, såsom t.ex. information om kroppslängd, tobaksbruk eller överkänslighet
- utvecklas utifrån nationell informationsstruktur (NI) och Socialstyrelsens fackspråkliga resurser
- möjliggör sökbarhet av information som dokumenterats i olika delar av den enskilda individens vård- och omsorgsprocess
- möjliggör återanvändning av information som dokumenterats i olika delar av den enskilda individens vård- och omsorgsprocess
- kan användas i nationella, regionala och lokala tillämpningar i syfte att skapa en strukturerad och ändamålsenlig dokumentation
- är oberoende av kommunikationsformat och teknik som används för att utbyta information mellan system.

Socialstyrelsens fackspråkliga resurser

Socialstyrelsens fackspråkliga resurser består av det internationella begreppssystemet Snomed CT¹⁵, de hälsorelaterade klassifikationerna¹⁶ och Socialstyrelsens termbank¹⁷. Gemensamt för de olika delarna är att de innehåller begrepp inom vård och omsorg, samtidigt som det finns skillnader när det gäller innehåll, syfte och användningsområden.

Snomed CT är ett internationellt begreppssystem som är utvecklat för att användas i elektroniska informationssystem för att ersätta innebörd som annars uttrycks med fritext eller lokala kodverk. Snomed CT är översatt till svenska och syftar till att göra detaljerad dokumentation inom

¹¹ [Uppmärksamhetsinformation, Socialstyrelsen](#)

¹² [Nationella informationsmängder, Socialstyrelsen](#)

¹³ Nictiz är ett nationellt kompetenscentrum i Nederländerna för elektronisk informationsöverföring inom hälso- och sjukvården: [Nictiz](#)

¹⁴ [U.S. Core Data for Interoperability](#)

¹⁵ Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms, är ett system för systematisk representation av medicinsk terminologi som täcker alla områden av klinisk information. [Snomed CT, Socialstyrelsen](#)

¹⁶ [Klassificering och koder, Socialstyrelsen](#)

¹⁷ [Socialstyrelsens termbank](#)

hälso- och sjukvård enhetlig, entydig och ändamålsenlig. Snomed CT ger förutsättningar för att information kan kommuniceras och överförs mellan system med bibehållen betydelse och att informationen är entydig, säker och jämförbar. Exempel på användningsområden i Sverige är Uppmärksamhetsinformation¹⁸, Nationell källa för ordinationsorsak¹⁹ och Kodverk för kontaktorsak²⁰.

Uppdaterade utgåvor av den svenska versionen av Snomed CT publiceras två gånger per år. Vid behov kan nytt innehåll införas löpande under året i den nationellt unika delen, den s.k. svenska extensionen.

Hälsorelaterade klassifikationer är system för indelning av objekt i grupper som har likartade egenskaper och möjliggör gruppering och aggregering av uppgifter. Klassifikationernas primära syfte är statistik och uppföljning. Datan används för till exempel registerbaserad forskning, officiell statistik, nationella, regionala och lokala uppföljningar, analyser och utvärderingar samt i vårdens ersättningssystem.

Socialstyrelsen uppdaterar, förvaltar och distribuerar följande hälsorelaterade klassifikationer:

- Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälso-
problem (ICD-10-SE)²¹
- Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och
hälsa (ICF)²²
- Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)²³
- Klassifikation av socialtjänstens insatser och aktiviteter (KSI)²⁴.

Uppdaterade upplagor av klassifikationerna publiceras årligen. Vid behov kan uppdateringar göras oftare.

Socialstyrelsens termbank innehåller begrepp av främst administrativ, d.v.s. icke-klinisk karaktär, som har analyserats enligt terminologilärans metoder och principer. Termbanken syftar till att stödja kommunikation och dokumentation inom alla delar av vård och omsorg. Rekommenderade termer och definitioner har förankrats hos kommuner, regioner, myndigheter och andra organisationer och används i det praktiska vård- och omsorgsarbetet, i den officiella statistiken samt i forskning och utveckling.

Regelverk för vårdens dokumentation och informationshantering

Bestämmelser som rör patientjournalens struktur och innehåll finns bland annat i 5 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i

¹⁸ Uppmärksamhetsinformation, Socialstyrelsen

¹⁹ Kodsystem för ordinationsorsak, Socialstyrelsen

²⁰ Kodverk för kontaktorsak, Socialstyrelsen

²¹ [Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem, ICD-10-SE, Socialstyrelsen](#)

²² [Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, Socialstyrelsen](#)

²³ [Klassifikation av vårdåtgärder \(KVÅ\), Socialstyrelsen](#)

²⁴ [Klassifikation av socialtjänstens insatser och aktiviteter \(KSI\), Socialstyrelsen](#)

hälso- och sjukvården. Som exempel kan nämnas att en vårdgivare ska säkerställa att de uppgifter som finns dokumenterade i en patientjournal finns tillgängliga på ett överskådligt sätt för den hälso- och sjukvårdspersonal som är behörig att ta del av uppgifterna.²⁵ Kravet kompletteras av ett allmänt råd (rekommendation) om att de delar av en patients journal som hör till en och samma individanpassade vårdprocess bör hållas samman. Vidare ställs krav på att en vårdgivare ska säkerställa att uppgifterna i en patientjournal är entydiga.²⁶

För att försäkra sig om att uppgifterna är entydiga bör vårdgivaren, när de är tillämpliga, använda Snomed CT, Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE), Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ), Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) och Socialstyrelsens termbank.²⁷

Det finns inte något författningskrav på att en vårdgivare måste använda NIM:ar men dessa kan användas av en vårdgivare för strukturering och standardisering av exempelvis vårddokumentation. Framtagna NIM:ar innehåller i sig inga personuppgifter, utan det är inom ramen för exempelvis en vårdgivares vårdinformationssystem som personuppgifter kan komma att behandlas.

Om en vårdgivare väljer att använda NIM:ar för strukturering och standardisering av vårddokumentationen behöver det, som vid all informationshantering, säkerställas att det sker i linje med reglerna om bland annat journalföring, personuppgiftsbehandling, säkerhet samt sekretess och tystnadsplikt. Varje vårdgivare ska inom sin verksamhet göra närmare bedömningar kring exempelvis vilka personuppgifter som är nödvändiga att behandla i en viss verksamhet och säkerställa att uppgifter hanteras på ett säkert och korrekt sätt. I *Bilaga 1 Regelverk - dokumentation och informationshantering i hälso- och sjukvården* redogörs för huvuddragen i några av de centrala regelverken som rör informationshantering och dokumentation inom hälso- och sjukvården. Det gäller exempelvis tillåtna ändamål för personuppgiftsbehandling, ramarna för åtkomst till patientuppgifter samt kvalitetsregister.

²⁵ Se 5 kap. 1 § [HSLF-FS 2016:40](#).

²⁶ Se 5 kap. 2 § [HSLF-FS 2016:40](#).

²⁷ Se allmänt råd i 5 kap. 2 § [HSLF-FS 2016:40](#).

Uppdraget till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att *Bistå arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp* (S2019/05315/RS, uppdrag 9).²⁸ Uppdraget ska slutredovisas 2021-03-31.

Uppdraget har koppling till myndighetens övergripande mål för E-hälsa: *Socialstyrelsen bidrar till att digitaliseringens möjligheter används för att uppnå en jämlik hälso- och sjukvård och socialtjänst samt erbjuder verksamheterna en ändamålsenlig informationsstruktur, termer och begrepp för utveckling av strukturerad och entydig dokumentation.*

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

Syfte och mål

Syfte

Syftet med uppdraget är att stödja utvecklingen av en enhetlig och strukturerad dokumentation av information som ingår i vårdförloppen, med Socialstyrelsens verktyg som utgångspunkt.²⁹

Mål

Projektets övergripande mål är att SKR och regionerna har fått myndighetens expertstöd i arbetet med personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Följande delmål har identifierats:

1. I samarbete med SKR och för informatikpiloter utsedda regioner kartlagt, identifierat och beskrivit information som är nationellt gemensam i utpekade vårdförlopp och som bör dokumenteras på samma sätt.
2. Ett antal nationella informationsmängder (NIM:ar) är framtagna. Dessa NIM:ar ska bygga på nationell informationsstruktur och tillämpliga delar av Socialstyrelsens fackspråkliga resurser.
3. Framtagna nationella informationsmängder har testats utifrån användbarhet i utvalda piloter hos regionerna alternativt i egen testmiljö.
4. Påbörjat en intern utredning om, och i så fall hur, framtagna NIM:ar kan tillämpas i befintliga kunskapsstöd, statistik och uppföljning.
5. Vårdgivarnas behov av användarstöd och utbildning kopplat till detta uppdrag är utrett, och framtagandet av sådan utbildning är påbörjad.
6. Det finns framtagna förslag för förvaltningen och utvecklingen av projektets resultat.

²⁸ [Regleringsbrev för budgetåret 2020 avseende Socialstyrelsen, uppdrag 9](#)

²⁹ Socialstyrelsens verktyg för strukturerad och ändamålsenlig dokumentation är Nationell informationsstruktur och de fackspråkliga resurserna. Se beskrivning i tidigare avsnitt.

Närliggande arbeten

Detta arbete har beröringspunkter med andra regeringsuppdrag som finns på Socialstyrelsen såsom *Standardiserad dokumentation kring cancerpatienter* (S2019/04518/FS, uppdrag 21).³⁰ I detta uppdrag ska också NIM:ar tas fram och flera av aktiviteterna är lika i de två uppdragen varför det finns flera samordningsvinster.

Det finns även beröringspunkter med det nyligen avslutade regeringsuppdraget om fortsatt utveckling av ett nationellt *Kodverk för kontaktorsak* (S2019/04518/FS, uppdrag 25) som handlar om den första delen i vårdprocessen, när patienten tar kontakt med vården.³¹ Ett annat närliggande arbete är Socialstyrelsens förvaltning av digitala kunskapsstöd.³²

³⁰ [Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Socialstyrelsen, uppdrag 21](#)

³¹ [Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Socialstyrelsen, uppdrag 25](#)

³² [Nationella riktlinjer, Socialstyrelsen](#) respektive [Försäkringsmedicinskt beslutsstöd, Socialstyrelsen](#)

Genomförande av uppdraget

Socialstyrelsen har under genomförandet av projektet haft ett nära samarbete med SKR och särskilt med stödfunktionen för nationella samverkansgruppen (NSG) för strukturerad vårdinformation.³³

Socialstyrelsen har bistått SKR

Socialstyrelsen har deltagit i det informatikarbete som har utförts i samband med framtagning av personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Myn-digheten har bidragit med kunskap och användarstöd utifrån ett nationellt perspektiv och bistått med expertis inom NI, begreppssystemet Snomed CT och hälsorelaterade klassifikationer i form av ICD-10-SE, KVÅ och ICF. Socialstyrelsen har stöttat informatikpiloterna men även hanterat frågeställningar från andra vårdförlopp. Behov har även lyfts av NSG strukturerad vårdinformation. Stödfunktionen på SKR ansvarade för att samordna arbetet, vid behov ge expertstöd och att hantera frågor rörande strukturerad vårdinformation i vårdförloppsarbetet som helhet.

Stöd till informatikpiloterna

Ansvarig region tillsatte arbetsgrupper för sina respektive informatikpiloter och ledde detta arbete. Utöver egna arbetsmöten deltog representanter från informatikpiloterna i samordnande aktiviteter mellan piloterna. SKR ansvarade för samordningsmöten med målsättningen att möjliggöra erfarenhetsutbyte och identifiera det som var gemensamt piloterna emellan. Socialstyrelsen deltog i dessa möten.

Ansvarig region utsågs baserat på resurstillgång och beröringspunkter i regionen avseende genomförda och pågående närliggande initiativ. Beroende av sjukvårdsregion så var olika vårdinformationssystem i fokus.

Informatikpiloter per sjukvårdsregion och vårdinformationssystem

Vårdförlopp	Sjukvårdsregion	Vårdinformationssystem
Stroke och TIA ³⁴	Västra	Cerner Millenium ³⁵
Schizofreni ³⁶	Västra	Cerner Millenium
Hjärtsvikt ³⁷	Mellansverige	Cambio Cosmic ³⁸

³³ [NSG Strukturerad vårdinformation](#)

³⁴ [Vårdförlopp Stroke och TIA](#)

³⁵ [Cerners vårdinformationssystem Millenium](#)

³⁶ [Vårdförlopp Schizofreni - förstagångsinsjuknande](#)

³⁷ [Vårdförlopp hjärtsvikt - nydebuterad](#)

³⁸ [Cambios vårdinformationssystem Cosmic](#)

Planen var att även sjukvårdsregion Stockholm-Gotland skulle genomföra en pilot utifrån vårdförloppet för sepsis men med anledning av covid-19-pandemin kom den inte igång under året.

Arbetet bedrevs i pilotform mot bakgrund av att erfarenheten och kompetensen inom denna typ av arbete var begränsad. Det skedde samtidigt som flera av landets regioner står inför upphandling och införande av nya eller vidareutvecklade vårdinformationssystem. Lärande behövde därför ske i takt med att arbete pågick.

Socialstyrelsen har löpande bistått med användarstöd till piloterna när det har gällt frågor och behov av informationsmodellering, kodning och terminologi.

Ensning av terminologin

Vid framtagandet av de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen har redaktörerna för respektive vårdförlopp identifierat termer som kan tolkas och formuleras på olika sätt. Ett behov av en ensad terminologi har alltså identifierats. Som en konsekvens har en arbetsgrupp med kompetens inom terminologi, informatik och redaktionellt arbete bildats med representation från Socialstyrelsen och SKR. Denna grupp har haft i uppdrag att utarbeta en lista med rekommenderade termer och definitioner. Syftet med termlistan har varit att få till stånd en enhetlig användning av termer och definitioner i arbetet med vårdförloppen.

Termlistan har kontinuerligt fyllts på med nya termer utifrån behov. Förfrågningar om att göra tillägg och ändringar i termlistan har främst kommit från redaktörer i vårdförloppsarbetet och deltagare i piloterna. Om möjligt har hänvisningar gjorts till befintliga definitioner i etablerade källor, i första hand Socialstyrelsens termbank.³⁹

SKR har ansvarat för att leda arbetet, bidragit med redaktionell kompetens rörande kunskapsstöd och säkerställt kopplingen till annat som pågår inom bl.a. NSG strukturerad vårdinformation. Socialstyrelsens roll har varit att säkerställa överensstämmelse med myndighetens termbank och NI samt att bidra med terminologisk och informatisk kompetens i arbetet med de rekommendationer som tagits fram särskilt för vårdförloppens termlista.

Framtagning av NIM:ar

NIM:ar tas fram genom ett samarbete mellan hälsoinformatiker, jurister, terminologer, medicinskt sakkunniga och andra verksamhetsrepresentanter. NIM:ar utgår från den nationella informationsstrukturens referensmodeller och framtagandet följer därmed samma metod som vidareutvecklingen av NI. Den metoden inbegriper initiering, behovsanalys, utredning, utveckling och sammanställning av resultat och finns beskriven på Socialstyrelsens webbsida.⁴⁰

³⁹ [Socialstyrelsens termbank](#)

⁴⁰ [Nationella informationsmängder, Socialstyrelsen](#)

Utbildning och användarstöd utreds

För att fånga behovet av utbildning och användarstöd planerades en enkätundersökning till regionernas hälsoinformatiker. Den var dock inte möjlig att genomföra p.g.a. covid-19-pandemin.⁴¹ Istället insamlades behov och frågor avseende användarstöd och utbildning genom NSG strukturerad vårdinformation. Parallellt kom det in frågor från informatikpiloterna om tillämpningen av NIM:ar i respektive vårdförlopp.

Baserat på resultatet från behovsutredningen och det faktum att NIM:ar är en förhållandevis ny företeelse för myndighetens målgrupper valde vi att påbörja framtagandet av en utbildningsserie om NIM:ar. Detta görs i samarbete med sakkunniga och med myndighetens utbildningskompetens.

Socialstyrelsen har sedan tidigare identifierat behov av utbildning om NI och de olika delarna av myndighetens fackspråkliga resurser. Dessa behov är kopplade direkt till respektive verktyg och inte unika för arbetet i de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen eller specifika för regionerna.

Extern samverkan

Samråd i form av inledande kontakter och fortsatta möten har genomförts med Myndigheten för digital förvaltning (DIGG), Svenska institutet för standarder (SIS) och E-hälsomyndigheten (EHM). Detta för att informera om Socialstyrelsens uppdrag och inhämta information om relevanta arbeten som bedrivs hos dem, bland annat EHM:s arbete att tillgängliggöra och förvalta nationella gemensamma e-hälsospecifikationer.⁴²

⁴¹ Regionerna och SKR bestämde under våren 2020 att enkäter till hälso- och sjukvårdspersonal inte skulle genomföras med anledning av covid-19.

⁴² [Nationella gemensamma specifikationer, E-hälsomyndigheten](#)

Resultat

Bistått SKR i vårdförloppsarbetet

Socialstyrelsen har bistått SKR och regionerna i deras arbete med att utveckla de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen. Detta genom att vid behov ge stöd vid kartläggning och strukturering av information och i användning av Socialstyrelsens fackspråkliga resurser. Arbetet beskrivs i kommande avsnitt.

Kartläggningen av gemensam information i vårdförloppen

Informatikpiloterna för hjärtsvikt, schizofreni samt stroke och transitorisk ischemisk attack (TIA) har kartlagt informationen i respektive vårdförlopp. Varje pilot har gjort avgränsningar för analyserna, exempelvis till en viss del av vårdförloppet där strukturering av informationen anses göra mest nytta kopplat till vårdförloppets mål. Informatikpiloterna har haft olika metoder för denna del i arbetet och resultatet redovisas i informatikpiloternas rapporter till NSG strukturerad vårdinformation. Kartläggningen har utförts iterativt och Socialstyrelsen har vid behov gett piloterna stöd.

Bistått genom stöd för strukturerad information

Utifrån de behov som piloterna har förmedlat har Socialstyrelsen gett förslag på hur utvalda informationsmängder kan beskrivas med stöd av NI, exempelvis i form av en NIM. Liknande behov och frågor har myndigheten även hanterat i andra vårdförlopp, t.ex. behov rörande hanteringen av misstanke om diagnos, hälsotillstånd och remiss.

För att skapa förutsättningar för en enhetlig informationshantering oberoende av vårdförlopp och regionala processer har Socialstyrelsen i ett första skede identifierat ett antal gemensamma informationsmängder utifrån nationella behov, med utgångspunkt från NI:s processmodell.⁴³

Några exempel på sådana informationsmängder är vitala parametrar, vårdbegäran, vårdåtagande, vårdkontakt, remiss, ställningstagande till behandling, information till patient och närstående samt typ av vårdkontakt. För några av dessa har NIM:ar utvecklats (se *Bilaga 2. Framtagna nationella informationsmängder*).

I följande tre avsnitt exemplifieras och beskrivs ett antal områden där Socialstyrelsen ser ett nationellt behov av standardisering men arbete kvarstår.

⁴³ NI:s processmodell är en gemensam beskrivning av den individanpassade processen inom vård och omsorg. [NI:s referensmodeller](#). Socialstyrelsen

Vårdbegäran, remiss och vårdkontakt

NSG strukturerad vårdinformation lyfte behovet att utreda begreppen vårdbegäran, remiss och vårdkontakt samt hur informationen kring dessa kan beskrivas och struktureras nationellt gemensamt. Socialstyrelsen arrangerade därför två workshoppar för att tillsammans med inbjudna intressenter från regionerna diskutera nationella gemensamma beskrivningar och urval för dessa begrepp.

Inför den första workshopen gjordes en övergripande inventering av deltagande regioners urval och koder för aktuella begrepp. Resultatet visade på en stor variation i hur informationen hanteras hos deltagande regioner. Den andra workshopen fokuserade främst på indelningen av vårdkontakter och statuskoder för remiss.

Även inom informatikpilot hjärtsvikt har behov av strukturerad information inom området vårdkontakter identifierats. Detta gäller vårdkontakter inom en viss typ av verksamhet (hjärtsviktsmottagning), hos en viss yrkeskategori (fysioterapeut) och av en viss besöksform.

Som ett resultat av workshopparna pågår nu en terminologiutredning där några av dessa begrepp ingår, se mer i avsnitt Enhetlig terminologi.

Misstanke om diagnos

Informatikpilot hjärtsvikt uttryckte ett behov av att kunna dokumentera att misstanke om hjärtsvikt föreligger. Att uttrycka visshetsgraden för en diagnos är ett behov som finns i de flesta vårdförlopp eller vårdprocesser. Exempelvis för att kunna följa upp tidiga steg i en vårdprocess eller för att underlätta kommunikation om misstanke om diagnos till annan verksamhet, såsom på remiss för vidare utredning.

Tillståndets visshetsgrad kan dokumenteras enligt NI med hjälp av klassen observation och attributet visshet samt Snomed CT-koderna för misstänkt, trolig och bekräftad. Socialstyrelsens har också tagit fram en NIM för hälsotillstånd.

Remiss

I en remiss upprepas idag information som tidigare har dokumenterats i andra syften. Denna information som exempelvis symtom, sjukdomshistorik och aktuell behandling skulle kunna återanvändas i remissen. Socialstyrelsen har därför tagit fram en sammansättning av informationsmängder för strukturering av remiss. Arbetet med informatikpilot hjärtsvikt visade på behov av att vidareutveckla detta arbete. Exempelvis behöver informationen kring frågeställning och önskad åtgärd struktureras och nationella tjänstekontrakt utvecklas.

Bistått vid användning av Socialstyrelsens fackspråkliga resurser

Snomed CT och klassifikationer

Socialstyrelsen har från piloterna och övriga vårdförlopp tagit emot behov av vilken information som behöver uttryckas. När enskilda begrepp behövts så har vi hänvisat till innehåll i begreppssystemet Snomed CT och klassifikationerna ICD-10-SE, KVÅ och ICF. En del nya begrepp har skapats

i de olika kodverken eller justerats. Socialstyrelsen har även stämt av hur enskilda begrepp och grupper av begrepp (terminologiska urval) förhåller sig till NI och NIM:ar.

Exempel på frågeställningar som hanterats är indelning av hjärtsvikt. Där har vi tagit fram nya nationella fördjupningskoder för ICD-10-SE samt nya och omarbetade Snomed CT-begrepp. Socialstyrelsen har också bistått med urval av ICD-10-SE-koder och Snomed CT-begrepp för att beskriva tidiga tecken till hjärtsvikt (symtom och kliniska fynd), andra diagnoser av betydelse vid hjärtsvikt samt KVÅ-koder för tidigare åtgärder av relevans i utredningen av misstänkt hjärtsvikt. Vi har också bistått vårdförlopp osteoporos med nya koder och urval inom Snomed CT och KVÅ.⁴⁴ Utöver detta har Socialstyrelsen gett initialt stöd till informatikpilot stroke i användningen av ICF.

Enhetlig terminologi

SKR:s och Socialstyrelsens gemensamma arbete med att ensa terminologin i vårdförloppen har resulterat i en termlista som stöd i det redaktionella arbetet med framtagandet av vårdförloppen. Termlistan har kompletterats löpande och är nu i sin tredje version. Den består av termer ur Socialstyrelsens termbank, termer från andra vedertagna källor som överensstämmer med begreppen i NI:s referensmodeller.

Den aktuella versionen av termlistan färdigställdes januari 2021 och innehåller 41 rekommenderade termer. Varje begrepp beskrivs med en rekommenderad term, en textuell definition (med enstaka undantag) och angivelse av källa. För ytterligare förtydliganden av användningen av termen, finns i förekommande fall synonymer respektive anmärkningar. Vissa termrekommendationer har kompletterats med detaljerade råd för hur termen kan uttryckas skriftligt.

Aktuell version av termlistan finns tillgänglig för de arbetsgrupper som arbetar med personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp och informatikpiloterna på den gemensamma digitala arbetsytan för arbetet i vårdförloppen och kommer att publiceras på webbplatsen för regionernas system för kunskapsstyrning.⁴⁵

För enstaka begrepp har myndigheten i samband med detta uppdrag identifierat ett behov av terminologisk utredning. Det gäller t.ex. revidering av begreppen remiss och kontaktorsak i termbanken. Dessa behov överförs till myndighetens ordinarie terminologiverksamhet.

Nationella informationsmängder

När informatikpiloterna startade var det fokus på att finna bra arbetssätt mellan informatiker och medicinskt sakkunniga från respektive vårdförlopp och att analysera informationen inom respektive vårdförlopp. Parallellt med detta utarbetade Socialstyrelsen ett antal generella NIM:ar som är gemensamma för ett flertal vårdförlopp och som identifierats i tidigare arbeten. Dessa NIM:ar publicerades i en första version i juni 2020. Det gällde mätvärden för

⁴⁴ [Vårdförlopp osteoporos – sekundärprevention efter fraktur](#)

⁴⁵ [Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård](#)

kroppstemperatur, kroppsvikt, kroppslängd och blodtryck. Arbetet skedde i dialog och efter förankring med aktörer såsom NSG strukturerad vårdinformation, Svenska Läkaresällskapet och Svensk förening för medicinsk informatik.

Baserat på de behov som Socialstyrelsen identifierade i informatikpilotterna och även i andra vårdförlopp, utarbetades ytterligare ett antal generella NIM:ar. Dessa publicerades i december 2020. I *Bilaga 2 Framtagna nationella informationsmängder* visas alla publicerade NIM:ar inom detta arbete.

Testning av NIM:ar har påbörjats

Socialstyrelsen har tillsammans med Inera AB säkerställt att NIM:arna går att implementera i relevanta tjänstekontrakt i den nationella tjänsteplattformen.

För att visa hur NIM:arna kan användas i vårdinformationssystem och möjliggöra olika kommunikationsformat har Socialstyrelsen utvecklat en testplattform. Syftet är bland annat att visa att NIM:ar kan användas för dokumentation och utbyte av informationen med bibehållen innebörd, oberoende av vald teknik och teknisk standard.

Som ett steg i testning av NIM:arna har Socialstyrelsen åskådliggjort hur de kan representeras och användas i ett informationssystem. I webbformulär kan NIM:ar sättas samman för det specifika sammanhanget och fyllas med, för behovet relevant information..

Testerna visar att det utifrån ett kartlagt och beskrivet informationsbehov, är praktiskt möjligt i ett vårdinformationssystem att registrera, lagra och överföra information utifrån NIM:arna.

I nästa steg utvecklas nu testmiljön för att visa att information strukturerad med NIM:ar kan överföras med ett flertal tekniska format (exempelvis FHIR-profiler⁴⁶ och OpenEHR-arketyper⁴⁷). Detta för att visualisera informationsöverföring av NIM:ar, från ett vårdinformationssystem till ett annat, med bibehållen struktur och innehåll.

⁴⁶ [Fast Healthcare Interoperability Resources \(FHIR\), HL7](#)

⁴⁷ [Open industry specifications, models and software for e-health \(openEHR\)](#)

Utredning om NIM:ar i kunskapsstöd, statistik och uppföljning

Socialstyrelsen har påbörjat en utredning om hur NIM:ar kan förhålla sig till eller tillämpas i befintliga kunskapsstöd såsom Socialstyrelsens nationella riktlinjer⁴⁸ och nationella kunskapsstöd⁴⁹. I arbetet har även ingått att undersöka hur NIM:ar förhåller sig till statistik och indikatorbaserad uppföljning. En hypotes är att framtagna NIM:ar skulle kunna fungera som återanvändbara byggstenar i kunskapsstöd och även användas vid beskrivning av indikatorer och vid uppföljning. Detta skulle kunna medföra ökad precision i Socialstyrelsens rekommendationer och ge förutsättningar för högre kvalitet och validitet i registerdata. Rättsliga förutsättningar behöver dock utredas.

Socialstyrelsen har hittills genomfört en kartläggning av möjliga nyttor vid användning av NIM:ar som del av Socialstyrelsens kunskapsstöd och indikatorer samt till statistik. Denna visade bl.a. att genom att harmonisera NIM:ar, kunskapsstöd och indikatorer skulle bättre förutsättningar kunna skapas för enhetlig, strukturerad och ändamålsenlig informationshantering inom kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården. På så sätt blir det även möjligt att följa en rekommendation från Socialstyrelsens kunskapsstöd genom hela cykeln i kunskapsstyrningshjulet.⁵⁰

Myndigheten planerar nu att fördjupa analysen och utreda om det finns förutsättningar att koppla kunskapsstöd och indikatorer till vårdens processer och dokumentation genom NIM:ar. Vi avser att utveckla ett antal NIM:ar baserade på rekommendationer i myndighetens nationella riktlinjer och nationella kunskapsstöd.

Med utgångspunkt i dessa NIM:ar genomförs sedan en kartläggning av informationshantering och användare genom hela kunskapsstyrningshjulet, det vill säga från kunskapsstöd till implementering av kunskapen, vidare till uppföljning och utvärdering samt generering av ny kunskap. En utredning av NIM:arnas tillämpning i andra nationella aktörers kunskapsstöd kan också bli aktuellt framgent.

Utbildning och användarstöd

Framtagna NIM:ar har publicerats och kommunicerats på Socialstyrelsens webbsida. I anslutning till den senaste publiceringen av NI-releasen 2021:1 och NIM:ar från december 2020 presenterades kortare introduktionsfilmer om NI och NIM:ar på webbsidan. Med dessa som grund har nu en utbildningsserie om NI och tillämpningen av NIM:ar påbörjats. Vi har identifierat behov av stöd på olika nivåer, såsom att förstå, använda, kravställa och tillämpa NIM:arna. Utbildningen kommer därför att riktas till olika målgrupper. Utbildningen kommer att vara digital och tillgängliggöras på Socialstyrelsens webbsida.

⁴⁸ [Nationella riktlinjer, Socialstyrelsen](#)

⁴⁹ [Nationella kunskapsstöd, Socialstyrelsen](#)

⁵⁰ [Statlig styrning med kunskap för hälso- och sjukvård och socialtjänst \(pdf\), Socialstyrelsen](#)

Utöver utbildningsserien kommer myndigheten att kommunicera NIM:arna vid olika konferenser under året, bl.a. på Vitalis 2021. Frågor och behov kring NIM:ar tas även emot inom ramen för myndighetens ordinarie förvaltningsprocess och användarstöd för NI och NIM:ar.

Förvaltning av resultatet

Inom ramen för myndighetens ordinarie uppdrag att förvalta NI och de fackspråkliga resurserna Snomed CT, hälsorelaterade klassifikationer och Socialstyrelsens termbank har vi påbörjat framtagandet av ett förslag avseende förvaltning och process för fortsatt utveckling av NIM:ar, användarstöd och utbildningsmaterial.

De delar av resultatet som behöver en gemensam förvaltning kommer att identifieras och hanteras i samarbete med SKR och regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning.

Reflektioner och fortsatt arbete

Vikten av hälsoinformatik

Hälsoinformatik är en viktig del av kunskapsstyrningen. Vi instämmer i de slutsatser som SKR dragit i sin verksamhetsrapport:

- arbete med strukturerad vårdinformation är en förutsättning för att det ska vara möjligt att digitalisera vårdförloppen i regionernas vårdinformationssystem.
- arbete med strukturerad vårdinformation är en förutsättning för att möjliggöra uppföljning enligt de indikatorer som idag inte är möjliga att följa i en nationellt tillgänglig källa.
- strukturerad vårdinformation borde vara ett perspektiv i arbetet med att utveckla ett vårdförlopp.⁵¹

På både nationell och regional nivå behövs mer kunskap om hälsoinformatikens betydelse mot bakgrund av bedömningen att detta arbete behöver öka i omfattning för att nå Vision e-hälsas inriktningsmål om *Rätt kunskap och information* och fullt ut kunna nyttja de mer avancerade vårdinformationssystem som är under införande.

Det gemensamma arbetet

Detta gemensamma uppdrag är en ny satsning på hälsoinformatik vid framtagande av vårdförlopp och året har varit lärorikt för alla involverade. Syftet med uppdraget är att få en mer enhetlig dokumentation av den vård som bedrivs utifrån vårdförloppen.

Socialstyrelsen och SKR är eniga om vikten av ett fortsatt samarbete kring strukturerad vårdinformation. Regionernas system för kunskapsstyrning har nyligen etablerats. Förhållandevis mycket tid har därför behövt läggas på att utveckla samarbetsformer och tydliggöra roller och mandat mellan SKR, regionerna och Socialstyrelsen. En utmaning har varit att göra avvägningar mellan ett nationellt perspektiv och regionala förutsättningar.

Här stämde Socialstyrelsens uppdrag inte fullt ut överens med SKR:s och piloternas uppdrag och mål. De lärdomar som myndigheten fått kommer att ligga till grund för vårt fortsatta arbete.

Avgränsningar på grund av Covid-19-pandemin

Socialstyrelsens bedömning är att den pågående covid-19-pandemin har försvårat genomförandet av detta uppdrag. Uppdraget kräver ett nära samarbete mellan flera parter och deltagare som inte tidigare har arbetat tillsammans.

⁵¹ Ur SKR:s Verksamhetsrapport 2020 – Strukturerad vårdinformation (ännu inte publicerad).

För att finna bättre och effektivare arbetssätt, nära dialog och gemensamma lösningar hade ett flertal fysiska gemensamma arbetsmöten behövts.

Exempel på aktiviteter som har påverkats av pandemin:

- den planerade enkätundersökningen rörande behovet av användarstöd och utbildning har inte kunnat genomföras
- informatikpiloten för sepsis har inte kunnat starta eftersom aktuella experter behövt prioritera att kliniskt arbete
- testerna av NIM:ar i regionernas verksamhetssystem har inte kunnat genomföras som planerat, utan utförts i egen testmiljö.

Fortsatt arbete

Uppföljning och indikatorutveckling

Arbetet med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp pågår och nya vårdförlopp kommer att tas fram under 2021. Detta år fokuserar SKR och regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning sitt informatiska arbete på uppföljning, enligt överenskommelsen mellan staten och SKR.⁵²

Här kan Socialstyrelsen erbjuda regionerna användarstöd, utbildning, metoder och arbetssätt för ett enhetligt informatikarbete i vårdförloppen. För att ge ett ändamålsenligt stöd behöver Socialstyrelsen delta aktivt och tidigt sättas in i arbetet. Det är även en fördel om myndighetens experter inom NI och myndighetens fackspråkliga resurser har en nära dialog med vårdförloppens arbetsgrupper för att tillsammans med dem nå bästa lösning.

Integrering av vårdförloppen med kunskapsstöd

I SKR:s överenskommelse med staten konstateras att de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen ska utgå ifrån tillförlitliga och aktuella kunskapsstöd från exempelvis myndigheter, t.ex. nationella riktlinjer. Vidare fastställs att vårdförloppen bör använda indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram i arbetet med nationella riktlinjer, i den mån de är relevanta.

Socialstyrelsen menar att informatik kan stödja sambanden mellan riktlinjer, indikatorer och vårdförlopp. Den utredning som myndigheten har påbörjat om förutsättningar att koppla kunskapsstöd, statistik och uppföljning till vårdens dokumentation behöver därför fortsätta under 2021 och även innefatta andra nationella aktörers kunskapsstöd såsom t.ex. Nationellt kliniskt kunskapsstöd (NKK).⁵³

Fortsatt framtagning av NIM:ar

Applikationer, tjänster, leverantörsspecifika system och plattformar som hanterar och lagrar data och information förändras över tid och teknikutvecklingen sker i allt snabbare takt. Det är därför viktigt att betydelsen av vårdinformationen kring en patient är teknikberoende. Här fyller NIM:arna en

⁵² [Överenskommelse om sammanhållen, jämlik och säker vård - 2021 \(pdf\)](#)

⁵³ [Nationellt kliniskt kunskapsstöd, Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård](#)

viktig funktion. I nuläget har dock regionerna olika förutsättningar att anpassa sina vårdinformationssystem efter NIM:arna eftersom vissa regioner inför nya system och andra vidareutvecklar befintliga. Detta kan medföra att regionerna börja använda NIM:ar för en standardiserad dokumentation i olika takt och omfattning. Det viktiga är att informationen på sikt beskrivs på ett nationellt gemensamt sätt.

Socialstyrelsen kommer därför att fortsätta arbetet med att ta fram NIM:ar och nationella urval för en strukturerad och standardiserad vårddokumentation. Dessa NIM:ar behöver tillämpas och utvärderas i några utvalda vårdförlopp. Vid behov kan NI behöva vidareutvecklas. Framtagning av utbildningsmaterial om NI och NIM:ar behöver också fortsätta.

Bilaga 1. Regelverk – dokumentation och informationshantering i hälso- och sjukvården

I denna bilaga redogörs för huvuddragen i några av de regelverk som aktualiseras vid dokumentation och informationshantering i hälso- och sjukvården. En vårdgivare behöver, oavsett bakomliggande struktur vid dokumentation och informationshantering, säkerställa att uppgifter hanteras i enlighet med reglerna om bl.a. personuppgiftsbehandling, journalföring, sekretess och tystnadsplikt. Det är ytterst en vårdgivares ansvar att säkerställa att såväl dokumentation som informationshantering sker på ett korrekt och säkert sätt.

Utgångspunkterna för att bedriva hälso- och sjukvårdsverksamhet sätter ramarna för bl.a. informationshanteringen och beskrivs därför inledningsvis, följt av en kort beskrivning av sekretess och tystnadsplikt på hälso- och sjukvårdens område. Därefter redogörs för några allmänna utgångspunkter som följer av dataskyddsregelverket och särskilt vad som gäller vid en vårdgivares behandling av personuppgifter och journalföring inom hälso- och sjukvården. Avslutningsvis redogörs översiktligt för de ramar som gäller för Socialstyrelsens hälsodataregister.

God vård, kvalitet och patientsäkerhet

Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård.⁵⁴ Där det bedrivs hälso- och sjukvårdsverksamhet ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.⁵⁵ Kvaliteteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.⁵⁶ Vårdgivaren har även en skyldighet att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete.⁵⁷ I vårdgivarens systematiska kvalitetsarbete ingår även aspekter gällande informationshantering och journalföring i verksamheten.

Sekretess och tystnadsplikt

Bestämmelser om sekretess respektive tystnadsplikt på hälso- och sjukvårdens område finns i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL och i patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.⁵⁸ Uppgifter som skyddas av sekretess och tystnadsplikt får inte lämnas ut om det inte finns bestämmelser

⁵⁴ Det innebär bl.a. att den ska vara av god kvalitet samt tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet, se 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL.

⁵⁵ Se 5 kap. 2 § HSL.

⁵⁶ Se 5 kap. 4 § HSL.

⁵⁷ Se 3 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL. Av 3 kap. 1 § PSL framgår att en vårdgivare ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i HSL upprätthålls.

⁵⁸ Se 25 kap. OSL och 6 kap. 12–16 §§ PSL.

och omständigheter som medför att utlämnandet är tillåtet.⁵⁹ Sekretess ska inte bara iaktas när uppgifter begärs utlämnade av enskilda utan även när en myndighet, t.ex. en hälso- och sjukvårdsnämnd inom en region, självmant eller på begäran av en annan vårdgivare överväger att lämna ut uppgifter om patienter.

Dataskyddsförordningen

Dataskyddsförordningen⁶⁰ gäller vid all behandling av personuppgifter⁶¹ och är det primära regelverket för personuppgiftsbehandling. Vid all personuppgiftsbehandling gäller ett antal grundläggande principer som rör krav på laglighet, öppenhet, ändamålsbegränsning, riktighet, uppgiftsminimering, lagringsminimering samt integritet och konfidentialitet.⁶²

Den personuppgiftsansvarige ska ansvara för och kunna visa att de grundläggande principerna efterlevs (s.k. ansvarsskyldighet).⁶³ Som ett led i ansvarsskyldigheten ska en konsekvensbedömning avseende dataskydd genomföras i vissa fall.⁶⁴ En konsekvensbedömning ska göras innan en behandling av personuppgifter som sannolikt leder till en hög risk för fysiska personers rättigheter och friheter påbörjas.⁶⁵

Vid all personuppgiftsbehandling måste det finnas en rättslig grund för behandlingen.⁶⁶ Behandling av särskilda kategorier av personuppgifter, s.k. känsliga personuppgifter, är som huvudregel förbjuden. Med känsliga personuppgifter avses bl.a. uppgifter om hälsa.⁶⁷ Från huvudregeln finns ett antal undantag som medger när känsliga personuppgifter ändå får behandlas.⁶⁸ Hälso- och sjukvården får behandla personuppgifter, inklusive känsliga sådana, med stöd av patientdatalagen (2008:355), PDL, som är en kompletterande lagstiftning till dataskyddsförordningen på nationell nivå.

Vårdgivares behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården

Patientdatalagen

Informationshanteringen inom vården ska vara organiserad så att den tillgodoser patientsäkerhet och god kvalitet samt främjar kostnadseffektivitet.

⁵⁹ När det gäller avidentifierade uppgifter, se prop. 1979/80:2, s. 84. I JO beslut 2019-06-04, dnr 6794-2017, 6864-2017 berörs frågor kopplade till bl.a. pseudonymiserade uppgifter, exempelvis genom kryptering, i hälso- och sjukvården.

⁶⁰ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

⁶¹ Se definition av ”personuppgifter” respektive ”behandling” i artikel 4(1) och 4(2) dataskyddsförordningen. Avseende ”pseudonymisering”, se skäl 26 och artikel 4(5) dataskyddsförordningen.

⁶² Se artikel 5 dataskyddsförordningen.

⁶³ Se artikel 5(2) och artikel 6 dataskyddsförordningen.

⁶⁴ Se artikel 35 dataskyddsförordningen. Se även Integritetsskyddsmyndighetens (f.d. Datainspektionen) förteckning enligt artikel 35(4) dataskyddsförordningen, 2019-01-16 (dnr DI-2018-13200).

⁶⁵ Se artikel 36 dataskyddsförordningen om förhandssamråd.

⁶⁶ Se artikel 5(1)(a) och artikel 6 dataskyddsförordningen.

⁶⁷ Se definition av ”uppgifter om hälsa” i 4(15) dataskyddsförordningen.

⁶⁸ Se artikel 9 dataskyddsförordningen.

Personuppgifter ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras. Dokumenterade personuppgifter ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem.⁶⁹

I PDL regleras för vilka ändamål som en vårdgivare får behandla personuppgifter för inom sin verksamhet och skyldigheten att föra patientjournal. Lagen innehåller grundläggande bestämmelser om bl.a. inre sekretess och elektronisk åtkomst inom en vårdgivares verksamhet, sammanhållen journalföring samt nationella och regionala kvalitetsregister.⁷⁰

En vårdgivare är personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför.⁷¹

Tillåtna ändamål med personuppgiftsbehandlingen

En vårdgivare får behandla endast sådana personuppgifter som behövs för de ändamål som finns uppräknade i 2 kap. 4 § PDL, t.ex. vårddokumentation.⁷² Syftet med ändamålsbestämmelsen är att ange en yttersta ram för när personuppgifter får samlas in och behandlas.⁷³ Möjligheterna för vårdgivare att behandla personuppgifter som finns i en annan vårdgivares verksamhet regleras genom de särskilda bestämmelserna om sammanhållen journalföring och kvalitetsregister. För kvalitetsregister gäller särskilda ändamålsbestämmelser, se avsnittet Nationella och regionala kvalitetsregister längre ner.

Patientjournalens struktur och innehåll

Syftet med att föra en patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. En patientjournal är även en informationskälla för patienten, uppföljning och utveckling av verksamheten, tillsyn och rättsliga krav, uppgiftsskyldighet enligt lag samt forskning.⁷⁴

I PDL finns grundläggande bestämmelser om vilka uppgifter som en patientjournal ska och får innehålla.⁷⁵ En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten.⁷⁶ En patientjournal får innehålla endast de uppgifter som behövs för de ändamål som förenklats kan benämnas vårddokumentation.⁷⁷ Utöver detta får en patientjournal innehålla de uppgifter som enligt lag eller annan författning ska antecknas i en patientjournal.⁷⁸ Kompletterande bestämmelser om patientjournalens innehåll finns i bl.a. HSLF-FS 2016:40. Varje vårdgivare ansvarar för att det finns

⁶⁹ Se 1 kap. 2 § PDL.

⁷⁰ Se 4, 6 och 7 kap. PDL, samt 4 kap. HSLF-FS 2016:40. Se även Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården – Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, s. 31 ff.

⁷¹ Se 2 kap. 6 § PDL. I 6 kap. (sammanhållen journalföring) och 7 kap. (nationella och regionala kvalitetsregister) PDL finns särskilda bestämmelser om personuppgiftsansvar.

⁷² Se 2 kap. 7 § PDL. Se även 2 kap. 8 § PDL om sökbegrepp.

⁷³ Se prop. 2007/08:126, s. 56 f. Se även 2 kap. 3 och 5 §§ PDL och artikel 5(1)(b) dataskyddsförordningen.

⁷⁴ Se 3 kap. 2 § PDL. Bestämmelsen är tänkt att vara till vägledning för vårdgivarens informationshantering, se prop. 2007/08:126, s. 233.

⁷⁵ Se 3 kap. 5-8 och 11 §§ PDL. Uppräkningen är inte uttömmande. Kravet på en god och säker vård av patienten kan innebära att ytterligare uppgifter behöver dokumenteras. Vad detta konkret innebär kan variera mellan olika yrkesutövare och olika verksamheter, se prop. 2007/08:126, s. 234 och prop. 1984/85:189, s. 40.

⁷⁶ Se 3 kap. 6 § PDL. Se prop. 2007/08:126, s. 234 och prop. 1984/85:189, s. 40.

⁷⁷ Se 3 kap. 5 § PDL.

⁷⁸ Se 3 kap. 7 § PDL och prop. 2007/08:126, s. 234.

sådana processer och rutiner som behövs för att säkerställa att verksamheten uppfyller de krav som ställs i HSLF-FS 2016:40.⁷⁹

Vidare finns krav och rekommendationer som gäller patientjournalens struktur och innehåll i HSLF-FS 2016:40. En vårdgivare ska säkerställa att de uppgifter som finns dokumenterade i en patientjournal finns tillgängliga på ett överskådligt sätt för den hälso- och sjukvårdspersonal som är behörig att ta del av uppgifterna.⁸⁰ De delar av en patients journal som hör till en och samma individanpassade vårdprocess bör hållas samman.⁸¹

En vårdgivare ska säkerställa att uppgifterna i en patientjournal är entydiga.⁸² För att försäkra sig om att uppgifterna är entydiga bör vårdgivaren använda följande publikationer, när de är tillämpliga:

- Socialstyrelsens termbank
- Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälso-problem (ICD-10-SE)
- Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)
- Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)
- Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms (Snomed CT).⁸³

Nationella och regionala kvalitetsregister

Kvalitetsregister ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.⁸⁴ För kvalitetsregister gäller särskilda ändamålsbestämmelser. Personuppgifter i kvalitetsregister får behandlas primärt för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet.⁸⁵ Personuppgifter som behandlas för kvalitetssäkrande ändamål får också behandlas för vissa s.k. sekundära ändamål som räknas upp i PDL.⁸⁶ Personuppgifter får inte behandlas i kvalitetsregister för några andra ändamål.⁸⁷ Personuppgifter får inte behandlas i ett kvalitetsregister om den enskilde motsätter sig det.⁸⁸ En vårdgivare får ha direktåtkomst till de uppgifter som vårdgivaren lämnat till ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister.⁸⁹

⁷⁹ Se 3 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40.

⁸⁰ Se 5 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40.

⁸¹ Se allmänt råd i 5 kap. 1 § HSLF-FS 2016:40.

⁸² Se 5 kap. 2 § HSLF-FS 2016:40.

⁸³ Se allmänt råd i 5 kap. 2 § HSLF-FS 2016:40.

⁸⁴ Se 7 kap. 1 § PDL. Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet.

⁸⁵ Se 7 kap. 4 § PDL. Se även 5 kap. 4 § HSL.

⁸⁶ Se 7 kap. 5 § PDL. De sekundära ändamålen som anges är framställning av statistik, forskning inom hälso- och sjukvården, utlämnande till den som ska använda uppgifterna för ändamål som anges i 7 kap. 1 och 2 eller 4 § PDL, samt fullgörande av någon annan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning än den som anges i 6 kap. 5 § OSL.

⁸⁷ Se 7 kap. 6 § PDL. Kvalitetsregister får alltså inte användas för t.ex. ändamålet individnära vård och behandling. Se Datainspektionens beslut den 11 oktober 2010, dnr 1605–2009.

⁸⁸ Se 7 kap. 2 § PDL. Om den enskilde motsätter sig personuppgiftsbehandlingen som påbörjats, ska uppgifterna utplånas ur registret så snart som möjligt.

⁸⁹ Se 7 kap. 9 § PDL.

Hälsodataregister inom hälso- och sjukvårdsområdet

Vårdgivare är skyldiga att rapportera in till Socialstyrelsens hälsodataregister enligt lag. Socialstyrelsen är registerhållare för cancerregistret, medicinska födelseregistret, patientregistret, tandhälsoregistret, läkemedelsregistret samt registret över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Registren regleras av lagen (1998:543) om hälsodataregister (hälsodatlagen)⁹⁰ samt en förordning för respektive register som sätter ramarna för vilka uppgifter som får finnas i registret liksom skyldigheten för den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården att lämna uppgifter till registren.⁹¹ Uppgifterna i hälsodataregistren får användas för ändamålen framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar.⁹²

Vilka uppgifter som får behandlas i respektive register anges i den förordningen som gäller för registret.⁹³ Hur uppgiftsskyldigheten ska fullgöras (när och hur uppgifter ska lämnas) framgår i regel av Socialstyrelsen föreskrifter för respektive hälsodataregister. I vissa fall regleras i vilket format uppgifterna ska lämnas. När det gäller inrapporteringen till exempelvis Socialstyrelsens cancerregister regleras i vilket format som uppgifterna ska lämnas i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:7) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister. Detsamma gäller Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister.

⁹⁰ Hälsodatlagen innehåller bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen.

⁹¹ Hälsodatlagen innehåller bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen.

⁹² Se 3 § hälsodatlagen.

⁹³ Förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen, förordningen (2001:708) om medicinskt födelseregister hos Socialstyrelsen, förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen, förordningen (2005:363) om läkemedelsregister hos Socialstyrelsen, förordningen (2006:94) om register hos Socialstyrelsen över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården och förordningen (2008:194) om tandhälsoregister hos Socialstyrelsen.

Bilaga 2. Framtagna nationella informationsmängder

Framtagna nationella informationsmängder (NIM:ar) inom ramen för personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp år 2020

	NIM	Beskrivning
Hälsotillstånd	Hälsotillstånd	NIM hälsotillstånd används för att beskriva tillstånd av hälsa som en patient befinner sig i. Exempel på hälsotillstånd kan vara allergier, symtom eller diagnoser.
Mätvärden	Blodtryck	NIM blodtryck används för att beskriva mätning och resultat av patients blodtryck.
	Kroppslängd	NIM kroppslängd används för att beskriva mätning och resultat av patients kroppslängd.
	Kroppstemperatur	NIM kroppstemperatur används för att beskriva mätning och resultat av patients kroppstemperatur.
	Kroppsvikt	NIM kroppsvikt används för att beskriva mätning och resultat av patients kroppsvikt.
Organisation	Organisation	NIM organisation används för att beskriva organisation som beslutar om, har ansvar för och/eller utför aktiviteter inom hälso- och sjukvård.
Person	Annan person	NIM annan person används för att beskriva person som på något sätt är relaterad till patienten men som inte är hälso- och sjukvårdspersonal.
	Hälso- och sjukvårdspersonal	NIM hälso- och sjukvårdspersonal används för att beskriva person eller personer som i sitt yrke utför hälso- och sjukvård.
	Patient	NIM patient används för att beskriva person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård.
Resurs	Resurs	NIM resurs används för att beskriva något som kan tas i anspråk för eller krävs inom hälso- och sjukvård. Exempel är olika typer av medicintekniska produkter, hjälpmedel, läkemedel eller organ.
Vårdbegäran	Remiss	NIM remiss används för att beskriva vårdbegäran som utgör beställning av tjänst eller begäran om övertagande av medicinskt ansvar för en patient.
Åtgärd	Åtgärd	NIM åtgärd används för att beskriva åtgärder som patienten har genomgått eller som patienten kommer att genomgå. Exempel på åtgärder är blindtarmsoperation eller blodtrycksmätning.
Övrigt	Kommunikationssätt	NIM kommunikationssätt används för att beskriva information om en persons sätt att kommunicera med sin omgivning.
	Kroppsstruktur	NIM kroppsstruktur används för att beskriva kroppens anatomiska delar.