

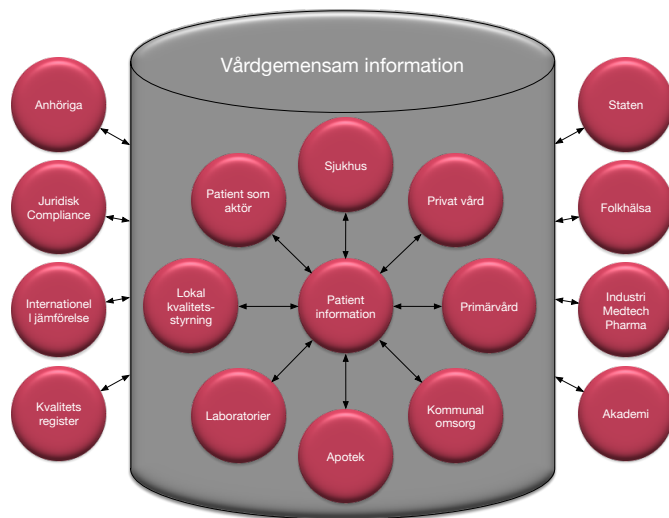
FRÅN ÖAR AV DATA TILL KUNSKAP FÖR SAMHÄLLSNYTTA



ETT VÄGSKÄL FÖR
HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS
INFORMATIONSFÖRSÖRJNING

Enkel sammanfattning

Från öar av data till gemensam kunskap för vårdens utveckling



I korthet: Utredningen visar att ett stort antal aktörer utanför hälso- och sjukvården har intressen att kunna komma åt hälso- och sjukvårdens information. Två områden pekas ut som centrala inför kommande upphandlingar inom ramen för landstingen av informationssystem:

Den primära representationen av data behöver ske på sätt som framtidsäkrar de investeringar som görs oavsett vilka standarder som tillämpas. Statens interna samordningsbehov, kvalitetsregistrens behov av konsolidering liksom kompetens uppbyggnad inom medicinsk informatik pekas ut som nyckelområden för framgång i hälso- och sjukvårdens digitalisering

Hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning behöver skyndsamt utvecklas.

Det finns ett stort antal utredningar som pekat ut området som entydigt begränsande för samhällets utveckling liksom för att hälso- och sjukvården ska kunna nå sitt övergripande mål om en vård som jämlikt når befolkningen efter behov och samtidigt har en mycket hög kvalitet. Idag föreligger samverkan på många nivåer i initiativ som vart och ett är lovvärt. Däremot har den i e-hälsokommittén efterlysta övergripande samverkan mellan statens nivå och den landstingskommunala, inte utvecklats tillnärmelsevis på ett sätt som möter behoven av systematik, effektivitet och styrning.

Hälso- och sjukvårdens ekonomiska expansion kommer sannolikt att bromsas i någon mån efter flera decenniers obruten tillväxt. Det som idag tydligt utmanar hälso- och sjukvårdens förmåga att leverera är en växande andel äldre med många diagnoser och kroniska sjukdomsförlopp där patientens vård ofta förmedlas av flera olika vårdgivare och/eller huvudmän. En annan utmaning är att införliva prevention i den ordinarie verksamheten. Morgondagens medborgare kommer att ha låg acceptans för en hälso- och sjukvård som inte klarar av en sammanhållen informationsstruktur, att hantera patientgenererad information/kommunikation och inte heller i verklig mening tillåter patienten att medverka i utformningen av vården. Det finns också multipla utmaningar inom området jämställd vård och vården som arbetsplats som kan kopplas till utvecklingen av vårdens informationsförsörjning. En välfungerande informationsförsörjning för hälso- och sjukvården är av strategisk betydelse för flera dimensioner av samhällets generella strävan efter jämställdhet

Vilken informationsstruktur behövs?

Hälso- och sjukvården har uttryckliga behov av en informationsstruktur som praktiskt understöder kvalitetsutveckling, verksamhetsutveckling, forskning och innovation, liksom en förbättrad kommunikation. De nämnda moderniseringsbehoven är väl dokumenterade i flera statliga utredningar, liksom i de strategier som sjukvårdshuvudmännen arbetar efter.

Informationsförsörjningen kommer de närmaste åren att behöva byta skepnad. Utvecklingen går från dokumenterande e-journalsystem till informationsdrivna processmotorer med strukturerad journal som delfunktion. Det mest sannolika är dock att svensk hälso- och sjukvård fortsätter att använda flera vårddokumentationssystem under det närmaste decenniet.

Just nu planerar flera landstingskonsortier för omfattande investeringar som siktar mot en modernisering av verksamheternas informationsförsörjning, liksom att höja förmågan till strategisk styrning av sjukvårdens utformning.

Föreliggande utredning syftar till att bidra med kunskapsunderlag till pågående processer. Den belyser hur kunskapsbildningen för sjukvården, akademien och industrin är starkt beroende av en tydlig strategi där sjukvårdens informationssystem ses som den sammanlänkande resursen – inte bara för hälso- och sjukvårdens inre arbete, utan också för statens, liksom akademins och industrins behov. Hälso- och sjukvården är en mycket viktig samhällsaktör och en ökad kvalitet och bättre samordning av dess informationsförsörjning kan ge stora samhällsvinster.

Samtliga aktörer som utredningen varit i kontakt med vittnar om brist på samordning inom området, parat med en mycket stor mångfald av IT-system av olika ålder, art och konstruktion. Det ger en dålig funktionalitet och en plågsam arbetsmiljö i hälso- och sjukvården. Några allvarliga konsekvenser är behov av dubbelregistrering av data, en otillräcklig säkerhet och styrbarhet samt svårigheter att värdera kvalitet och därmed göra en korrekt prissättning av hälso- och sjukvårdens prestationer. Samtidigt hindras forskning och innovation. Implementeringen av ny kunskap försvåras. Dagens system präglas lokalt av många direktkopplade system med individuella protokoll för att klara samverkan. I den rådande miljön leder alla uppgraderingar och förändringar sammantaget till ökande komplexitet.

E-hälsokommitténs¹ viktiga slutsats är att det idag saknas verktyg som stöder sjukvårdens processutveckling. Dessutom finns i SOU 2016:2: Effektiv vård, mycket tydliga analyser som visar att hälso- och sjukvårdens generella effektivitet starkt begränsas av identifierade brister i den strategiska informationsförsörjningen. Flera aktörer beskriver att den nuvarande situationen representerar vägs ände. En radikalt ny plan behövs för att nå flera delmål.

Utredningens föreslår fyra nationella strategier:

¹ Rätt information på rätt plats i rätt tid; Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg Stockholm 2014 SOU 2014:23

Strategi 1: En överenskommelse mellan staten och landstingen som medger gradvis övergång till väsentligt högre grad av integration/interoperabilitet mellan olika informationssystem. Analysen visar att en "Big Bang"-lösning – en större investering i ett sammanhållet system från en leverantör – inte kan förväntas lösa behoven, särskilt inte för de vårdexterna aktörerna (staten, akademin och industrin). Utredningen föreslår i stället en dataarkitektur med lokala tjänsteplattformar som medger utveckling, innovation och tjänsteintegration inom ramen för den föreslagna överenskommelsen. Detta i kombination med investeringar i system som löser vissa av grunduppgifterna, som dokumentation, läkemedelshantering etc. Vår slutsats är densamma som e-hälsokommitténs: Statens bristande samordning hindrar utvecklingen på landstingsnivå eftersom landstingens utvecklingskapacitet i flera fall överskrids på grund av kraven. I den föreslagna överenskommelsen ingår att prioritera de nationella lösningar som idag fungerar eller har förutsättningar att fungera efter mindre åtgärder.

- Den nationella tjänsteplattformen, som ägs av landstingen och förvaltas av Inera, har medverkat till en teknisk samverkan mellan olika system. Dess tjänstekontrakt specificerar dock i huvudsak den juridiska och tekniska nivån och inte i motsvarande grad den semantiska. Gällande tjänstekontrakt för hämtning av information kommer att behöva komplettering av strukturen för att klara hantering av sammansatta datamängder (t.ex. kvalitetsregisterdata).
- Den nationella kvalitetsregistersatsningen bör intensifieras när det gäller teknisk och semantisk konsolidering, så att alla register får gemensam tekniskt och semantisk funktion. Detta skulle i sin tur göra det möjligt att snabbt etablera en nationellt övergripande interoperabilitet för kvalitetsarbetets likställighet, såväl regionalt som mellan olika aktörer. Bästa aktör för att lösa konsolideringen måste överenskommas mellan nivåerna stat och landsting.
- Samordna statens informationsströmmar till och från den landstingskommunala nivån via en tjänsteplattform som förvaltas av e-hälsomyndigheten. En sådan plattform kan snabbt medverka till en förenkling för hälso- och sjukvården. Staten kan då på ett tydligt sätt ta ansvar för sin egen informationsstruktur och avtalsstrukturen mellan staten och SKL skulle förenklas. Systemarkitekturen skulle på ett ändamålsenligt sätt avspegla de olika nivåerna för ansvar för sjukvårdens utveckling. En sådan teknisk struktur kan snabbt implementeras, baserat på redan tillgängliga strukturer. Därefter kan ytterligare tjänster på den statliga nivån tillföras stegvis.

Strategi 2. Utveckla en nationell plan för semantisk interoperabilitet, dvs. en plan för att verksamhetens fackinformation representeras enhetligare och enligt moderna informatiska koncept. Både behovet och den tekniska/semantiska vägen fram, finns beskriven i denna utredning. För att nå dit behöver Inera komplettera de tjänstekontrakt som styr nationella

tjänsteplattformens funktion med definitioner av hur informationen bör vara representerad i grundsystemen. Med en enhetlig struktur för datarepresentationen på nivåerna "termer", "semantik" och "klinisk modell" (process), kan vi använda hälso- och sjukvårdens data utan att föra ut från grunddata annat än aggregerade data (lokal konsumtion), detta dessutom på ett långt billigare, rationellare och flexiblere sätt. En sådan lösning är önskvärd både ur integritets- och datasäkerhetssynpunkt. Detta arbete hastar eftersom flera olika upphandlingar pågår. Det är otidsenligt att idag upphandla system baserade på proprietära databaskoncept då det i sin tur försvåra lokal innovation och utveckling. I stället bör man samordna grundkraven för datarepresentation i de system som upphandlas, så att de medger en hög grad av semantisk interoperabilitet baserat på helt moderna informatiska koncept.

- Överenskom formatet för en primär representation av data som klarar att verka inom och emellan de standarder som idag finns på området. Den primära datarepresentationen bör innefatta både terminologi men också semantik (arketyper, modeller). En robust överenskommelse mellan Staten och landstingsnivån kommer framtidssäkra de investeringar som Sverige står inför inom området.
- Komplettera arbetet med nationell informationsstruktur (NI) och en förvaltning av semantiska strukturer (verksamhetstermer, arketyper och kliniska modeller) som tillåts växa allt eftersom verksamheternas arbete med standardiserade kliniska processer genererar nya data.

Strategi 3: Utarbeta en plan för kompetensinvestering i området medicinsk informatik. Utredningen visar hur en kompetensökning inom medicinsk informatik är en förutsättning för en starkare ägar-, köpar- och förvaltarroll inom offentlig sektor. Bristen på kompetens inom området leder till ett mönster där punktvisa insatser, med stöd av externa konsulter, löser samordningsproblem med avgränsade tekniska lösningar, s.k. 1:1-lösningar. Otillräcklig kunskapsuppbyggnad gör att kden strategiska informationsförsörjningen inom hälso- och sjukvården blir väldigt svårstyrd. Det önskvärda alternativet är att utvecklingen i stället sker med intern kompetens och generiska lösningar som baseras på en strukturerad hantering av nivåerna verksamhet, semantik och IT. Därmed skulle verksamheten kunna återfå ägandet av sin egen processutveckling och arbetssätt.

- Utveckla en manual för verksamhetsnivån som understödjer en utvecklingen av ett enhetligt nationellt format av den semantiska strukturen i arbetet med processer (kliniska modeller).
- Utveckla utbildningar inom medicinsk informatik för att långsiktigt öka den nationella kompetensen inom området.

Strategi 4: Framtidssäkra de stora investeringarna genom rätt underliggande krav på semantisk interoperabilitet. Initiera ett arbete kring nationellt överenskomna lägstanivåer för gemensamma protokoll som gäller teknisk och semantisk interoperabilitet samt en överenskommelse om

lagringsstrukturen för vårdens grundinformation. Statens, akademins och industrins informationsbehov har samtliga starkt uttalade önskemål om nationellt likartade lösningar baserade på internationella standarder för informationsförsörjningen.

- Större framtida satsningar på informationsförsörjning, som t.ex. 3R, bör innefatta satsning på en lokal tjänsteplattform som är framtidssäker och tillåter lokal innovation, koppling av externa informationstjänster etc. utöver de grundfunktioner som alla system behöver (journal, bild, lab etc.).

Förankringen av resultaten: Utredningen har samverkat och kommunicerat under gång med ett stort antal aktörer inom industri, akademi och hälso- och sjukvård. Slutsatsen från denna samverkan är

- att alla aktörer med stor otålighet noterar brist på effekter av tidigare utredningar inom området, att alla, utan undantag, med otålighet ser den bristande utvecklingsfarten i samverkan mellan staten och den landstingskommunala nivån
- att statens interna samordningsbrister hämmar utvecklingen på den landstingskommunala nivån, och att detta i sig försenar arbetet mot en bättre interoperabilitet. Den statliga nivåns nationella ledarskap inom området behöver förstärkas för att den ska få förtroende. Detta är i sig nödvändigt för att nå en rationell arbetsdelning mellan den statliga och landstingskommunala nivån.
- att semantisk och teknisk konsolidering av kvalitetsregistren är en avgörande faktor för landets konkurrenskraft inom life science, och för innovationskraft och kvalitetsarbete inom hälso- och sjukvården.
- att 3Rfvm i sitt interna arbete använt kommunikationen med utredningen som en del av sitt förberedelsearbete och nu verkar för en tvådelad lösning (grundsystem och serviceplattform) som tillåter lokal innovation och utvecklingsarbete, bl.a. inom semantisk interoperabilitet.

Utredningen har större bilagor som går igenom Klinisk Informatik som område, klinisk IT governance och Vägen till strukturerade vårddata. Huvudbudskapen från dessa bilagor finns inarbetade i huvudtexten men bilagorna ger en djupare förståelse av problembilden.

Rapporten kan laddas ned som pdf här

Bilagor kan laddas ned här

1. Rapport Klinisk IT Governance (Nordström et al)
2. Rapport Vägen mot strukturerad information (Klein)
3. Rapport Framtidens vårdinformationssystem - standarder (Lundell)
4. Case KI SLL samverkan real life data (Askling et al)

Utredningen är finansierad av Vinnova efter Regeringens beslut N2015/5038/IF (25 juni 2015); Uppdrag att genomföra insatser avseende digitalisering för bättre hälsa, vård och omsorg.

SWELIFE.SE

SWElife

FOR A COMPETITIVE LIFE SCIENCE ECOSYSTEM IN SWEDEN



STRATEGISKA
INNOVATIONS-
PROGRAM