

Sammanfattning av dialogmöten för utveckling av nationell informationsstruktur

Del av översynen av den nationella
informationsstrukturen

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

Diarenummer: 4.3-12826/2023

Förord

Denna rapport sammanfattar de dialogmöten som enheten för informationsstruktur och e-hälsa genomfört för att som myndighet skapa bättre förutsättningar för att möta de behov som finns avseende en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg och att mer aktivt bidra till att Sverige arbetar mot en gemensam, nationell digital infrastruktur. Fokus för översynen har varit ett av myndighetens verktyg för att uppnå semantisk interoperabilitet i sektorn, den Nationella informationsstrukturen (NI).

Målet med dialogmötena har varit att ta fram ett underlag som beskriver vilka komponenter Socialstyrelsen bör tillhandahålla för att möjliggöra en ändamålsenlig informationsstruktur. Mötena har genomförts med åtta organisationer och intressentgrupper som direkt eller indirekt arbetar med informationsstruktur. Rapporten baseras på minnesanteckningar från respektive möte samt de reflektioner och lärdomar som Socialstyrelsen inhämtat från mötena.

Rapporten riktar sig till dem som söker information om NI:s framtida utveckling och inriktning. Ett sekundärt syfte med rapporten är att ge olika aktörer möjlighet att ta del av de samlade åsikterna och inspelen kring den nuvarande utformningen av NI och hur denna skulle kunna förbättras.

Rapporten kommer ligga till grund för det fortsatta utvecklingsarbetet med NI och är en del i en större utvecklingsprocess. Fler dialogmöten kan bli aktuella med samma eller andra aktörer som en del av det löpande utvecklingsarbetet.

Niklas Eklöf Enhetschef

E-hälsa och informatik

Avdelningen för utveckling av hälso- och sjukvården på systemnivå

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrunden till Nationell informationsstruktur	8
Att rusta NI inför framtiden.....	9
Sammanhållen vård och omsorgsdokumentation	9
EHDS – ett europeiskt hälsodataområde	9
Behovet av utveckling av NI	11
Dialogmöten.....	12
Sammanfattning av dialogmötena	12
Nationell arbetsgrupp (NAG) för strukturerad vårdinformation inom regionernas system för kunskapsstyrning	13
E-hälsomyndigheten.....	14
Inera AB.....	14
Swedish Medtech, Vårdföretgarna, Läkemedelsindustriföreningen samt TechSverige	15
Sveriges kommuner och regioner (SKR)	16
Statistiska centralbyrån (SCB), Verket för innovationssystem (Vinnova) och myndigheten för digital förvaltning (DIGG)	17
Socialstyrelsens reflektioner från dialogmötena.....	19
Användningen av NI idag	19
Kravställare, intressenter och målgrupp för NI.....	20
NI:s användbarhet	21
Nyttoeffekter med NI	22
Informationen ska vara beständig, oberoende av organisation och tekniska lösningar	22
Rusta för framtiden: Sammanfattning och vägen framåt	23
Bilaga 1. Underlag bifogat inbjudan till dialogmöte	25

Sammanfattning

Socialstyrelsen har sedan 2007 i regeringsuppdrag att tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg, vilket sedan 2016 ingår i myndighetens instruktion.¹ Uppdraget realiseras genom produkten nationell informationsstruktur (NI). Myndigheten släppte den första versionen av NI 2009 och gjorde en större revidering 2016. NI har sedan 2016 uppdaterats löpande.

NI består av process-, begrepps- och informationsmodeller som tar hänsyn till verksamheternas gemensamma behov, de juridiska kraven på dokumentation samt kraven som åligger vården och omsorgen gällande inrapporteringen till statistikuppföljning som till exempel hälsodataregister, socialtjänstregister och kvalitetsregister. Modellerna skapar tillsammans förutsättningar för hälso- och sjukvården och socialtjänsten att beskriva sitt informationshanteringsbehov på ett enhetligt och strukturerat sätt. Sedan publiceringen av den reviderade versionen av NI 2016 har flertalet förändringsprocesser initierats och Socialstyrelsen ser förändringarna påverka de nuvarande modellernas relevans. Exempel på sådana förändringar är European health data space (EHDS) och lagen (2022:913) *om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation*. Myndigheten har därför beslutat att påbörja ett samlat utvecklingsarbete för att säkerställa modellernas fortsatta användbarhet och ändamålsenlighet.

Ett första steg i utvecklingsarbetet har varit att genomföra dialogmöten med relevanta aktörer för att få en tydligare och aktuell behovsbild till det fortsatta arbetet. Socialstyrelsen har genomfört åtta dialogmöten med organisationer eller intressentgrupper som direkt eller indirekt arbetar med informationsstruktur.

Utfallet av dialogmötena har varit en konstruktiv diskussion kring användningen av NI idag, behov av förändringar och framtida utmaningar. En övergripande slutsats från dialogmötena är att behov och förväntningar ser väldigt olika ut hos olika målgrupper och det kan bli svårt för myndigheten att tillgoda samtliga behov. Det finns en stor förståelse bland dialogparterna för utmaningen att möta många olika behov, men aktörerna efterlyser mer tydlighet i vilka behov Socialstyrelsen arbetar för att NI ska kunna hantera. Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att dialogerna har gett en bra nulägesbild och behovsbild som tas vidare i det fortsatta utvecklingsarbetet.

¹ 4 § Förordning (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen

Bakgrunden till Nationell informationsstruktur

Socialstyrelsen har sedan 2007 i regeringsuppdrag att tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg. Myndigheten publicerade 2009 den första versionen av den nationella informationsstrukturen (NI). Myndigheten fick sedermera 2014 i uppdrag att vidareutveckla, färdigställa, kvalitetssäkra och bidra till implementering av NI. Efter ett större vidareutvecklingsarbete mellan 2014 och 2015 publicerades NI i en ny, reviderad version 2016. Samma år infördes i uppdraget om NI i myndighetens instruktion, att ta fram och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer och att utveckla samt tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg.

Den version av NI som finns idag är framtagen för att skapa förutsättningar för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. Detta uppnås genom att beskriva dokumentationskrav inom vård och omsorg och möjliggöra att olika verksamheter kan strukturera information kring en individ på samma sätt. Den verksamhetsgemensamma beskrivningen av den individanpassade processen är ett stöd för att möjliggöra att korrekt och tillgänglig dokumentation kan användas, återanvändas och delas så att denna kan följa individen mellan olika aktörer.

En viktig del i regeringsuppdragen om att vidareutveckla NI 2014-2015 var att säkerställa att NI bidrar till ökad följsamhet mot gällande lagstiftning, underlätta tillämpningen av bästa tillgängliga kunskap samt ge förutsättningar för informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Syftet var att öka patient- och rättssäkerheten för individen. NI innehåller därför alla dokumentationskrav enligt gällande författning för att förenkla för verksamheterna att just följa lag, förordning och föreskrifter, tillsammans med de lagstadgade rapporteringskrav som verksamheterna har gentemot Socialstyrelsens hälsodataregister.

Verksamhetsrepresentanter har alltid varit involverade i utvecklingsprocessen av NI och har framfört olika användningsområdena och krav på innehåll. Metoden som användes för att ta fram den nuvarande versionen av NI utgick från en internationell standard för informationsarkitektur, ISO 42010. Vidareutvecklingen 2016 baserades på de ursprungliga NI-modellerna från 2009, de produkter som överlämnats till Socialstyrelsen från Center för e-hälsa i samverkan (CeHis) såsom V-TIM, verksamheternas tillämpade informationsmodell, och Socialstyrelsens egna verksamhetsbeskrivning av socialtjänsten.² Ett mål för utvecklingsprocessen var att ena dessa underlag till en *sammanhållen*, nationell informationsstruktur.

Sedan NI publicerades 2016 har myndigheten och vidareutvecklat och förvaltat NI genom att publicera årliga releaser. Arbetet har varit en central del i

² Verksamhetsbeskrivning av socialtjänsten 2014 – generell nivå

regeringens och Sveriges kommuner och regioners överenskommelse om Vision e-hälsa 2025.

För att exemplifiera hur information som dokumenterats i olika delar av den enskilda individens process ska kunna återanvändas har Socialstyrelsen, som en del av utvecklingsarbetet, även tagit fram ett antal nationella informationsmängder (NIM). En NIM är en standardiserad beskrivning av hur en avgränsad informationsmängd kan dokumenteras på ett strukturerat och entydigt sätt, oberoende av vilken verksamhet inom vård och omsorg som upprättar dokumentationen. Två exempel på informationsmängder där en NIM tagits fram är information om kroppslängd samt information om tobaksbruk. Syftet med NIM har varit att ge mer verksamhetsnära exempel på hur NI och dess struktur kan användas i det praktiska arbetet för ett avgränsat, mer specifikt informationshanteringsbehov.

Att rusta NI inför framtiden

Sedan revideringen av NI 2016 har kontexten som informationsstrukturen befinner sig i förändrats. Detta gäller inte minst i närtid då flera större, relaterade utvecklingsinitiativ har genomförts. Tre som särskilt bedöms ha bäring på NI:s fortsatta relevans beskrivs kortfattat nedan.

Sammanhållen vård och omsorgsdokumentation

Den 1 januari 2023 började lagen (2022:913) om *sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation* gälla. Syftet med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är att förbättra och förenkla kommunikationen mellan vårdgivare och omsorgsgivare och därigenom förbättra vården till, och insatserna för, den enskilde. Enligt lagen kan vårdgivare och socialtjänstens verksamheter som gäller omsorg om äldre personer och personer med funktionsnedsättning under särskilda förutsättningar dela personuppgifter med varandra. Bestämmelserna i *patientdatalagen* (2008:355) om sammanhållen journalföring har förts över till den nya lagen.

För att verksamheter ska kunna dela uppgifter behöver de vara anslutna till ett informationssystem för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Lagen är inte tvingande så till vida att det är obligatoriskt att dela information, varje huvudman kan således själv bestämma huruvida denne vill ansluta till sig ett sådant system. Vid anslutning ska verksamheten förhålla sig till den reglering som beskrivs i lagstiftningen.

Lagen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation påvisar behovet av att verksamheter ska kunna dela hälsodata med varandra med en ändamålsenlig, gemensam informationsstruktur som grund. För NI:s del innebär det ett behov av att se över de komponenter på vilka NI är uppbyggt för att bättre kunna stödja den nya lagstiftningen.

EHDS – ett europeiskt hälsodataområde

Europeiska kommissionens förslag till Europaparlamentets och Rådets förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) presenterades i maj 2022. Förslaget är det första av nio planerade domänspecifika och gemensamma europeiska dataområden och syftar till att skapa förutsättningar för att

bättre kunna hantera utmaningar vad gäller tillgång till- och utbyte av hälso-
data.

Enligt förslaget ska ett europeiskt hälsodataområde inrättas genom fastställande av regler, gemensamma standarder och metoder, infrastrukturer samt en styrningsram för primär och sekundär användning av elektroniska hälso-
data.

För svensk del står vi väl rustade för sådant arbete då Socialstyrelsen har lång erfarenhet och mycket kunskap på detta område. Både inom ramen för att omsätta lagkrav till faktiska begrepp och strukturer men även praktiska aspekter av primär- och sekundäranvändning av hälsodata

Med det sagt ser vi att myndigheten kommer få en viktig roll när det gäller att omvandla och nationalisera de europeiska kraven i EHDS till nationella specifikationer.

Förordning i EHDS syftar bland annat till att tillhandahålla ett angivet innehåll och ett angivet format för att främja ett gränsöverskridande flöde av digitala hälsodata på internationell men även på nationell, regional och lokal nivå. En central komponent för en effektiv och säker digital informationsförsörjning och en viktig förutsättning är enhetliga och entydiga termer och begrepp samt nationellt definierade strukturer för informationshantering. En tydlighet kring begreppens innebörd samt en nationell struktur underlättar möjligheterna att kunna följa patienternas väg genom vården.

Socialstyrelsen ser att myndighetens arbete med att konkretisera och bygga nationella ramverk för den data som ska delas kommer ge dessa organisationer rätt förutsättningar till dessa anpassningar. För att kunna erbjuda detta stöd kommer myndigheten behöva analysera de nya krav och förutsättningar som förordningen innebär samt konsekvenserna av dessa i form av behov inom sektorn. I detta arbete måste den nationella informationsstrukturen kunna fungera stödjande och skapa förutsättningar för införandet av förordningen då den beslutats inom EU, vilket troligen kommer ske under första halvåret 2024. Socialstyrelsens digitala strategi 2023-2027

Socialstyrelsen beslutade i slutet av mars 2023 en ny digital strategi för åren 2023-2027. I strategin lyfts Vision e-hälsa 2025 som en central utgångspunkt för myndighetens digitaliseringsarbete. Ett av de tre huvudsakliga spåren i strategin handlar om att Socialstyrelsen ska utveckla effektiva, sömlösa och digitala data- och kunskapsflöden. Strategin fastslår att Socialstyrelsen behöver;

[...] utveckla grundläggande förutsättningar för hela sin dataflödeshantering och effektivisera den. Att etablera en effektiv dataflödeshantering är sannolikt avgörande för att myndigheten ska fortsätta att vara en relevant kunskapsmyndighet i relation till sina målgrupper.

Vilket bland annat uppnås genom att:

Vi automatiserar inhämtning, lagring, bearbetning och tillgängliggörande av data så långt det går.

[...]

Vår kunskap, uttryckt i olika digitala produkter och flöden, ska utgöra en grundplatta för andra aktörer att bygga vidare på.

[...]

Vi utvecklar och anpassar datalager och register till den nationella informationsstrukturen så långt det är möjligt och med hänsyn taget till de uppdrag myndigheten har. Vi stödjer arbetet med en ensad nationell tillämpning.

[...]

Vi utvecklar dataflöden och datalager i takt med den nationella och internationella utvecklingen av hälsodata.

Insamlande av data i enlighet med strategin är viktigt för att Socialstyrelsen fortsatt ska kunna vara en relevant kunskapsmyndighet. NI blir en integrerad del i myndighetens digitala strategi och datainsamling i detta avseende. Att öka användningen av NI skulle alltså ha positiva effekter såväl internt, genom att det ökar möjligheterna för att strukturera och hantera den data myndigheten samlar in, men även externt genom en enklare inrapportering data för regioner, kommuner och andra aktörer.

Behovet av utveckling av NI

Utifrån det som beskrivits i tidigare avsnitt och i kombination med inspel som myndigheten fått genom sin regelbundna dialog med olika aktörer i sektorn har Socialstyrelsen initierat en översyn av NI. En startpunkt har varit dialogmöten med intressenter. Syftet med dessa möten har varit att ta fram ett underlag som beskriver vad intressenterna anser utgör en *ändamålsenlig* informationsstruktur, utifrån skrivningarna i myndigheten instruktion, och att identifiera vilka målgrupper NI ska ha framgent. Dialogmötena har genomförts i semistrukturerad form. Genom att dialogmötena har Socialstyrelsen fångat in behov som finns inom sektorn idag, för att kunna skapa ännu bättre förutsättningar för att leverera en just ändamålsenlig informationsstruktur och därigenom bidra till att Sverige kan utveckla en nationell, digital infrastruktur som är gemensam mellan aktörer.

Resultatet och analysen från dialogmötena redovisas i denna rapport. Dessa kommer sedan att tas med i den fortsatta utvecklingsprocessen för nationell informationsstruktur som fortlöper under hösten. Uppföljande dialogmöten kan bli aktuella med samma eller andra aktörer som en del av det löpande utvecklingsarbetet.

Dialogmöten

Socialstyrelsen har genomfört åtta dialogmöten. Aktörerna valdes utifrån att de bedömdes vara en viktig intressent eller en företrädare för en grupp av intressenter. Aktörerna var:

- Nationell arbetsgrupp (NAG) för strukturerad vårdinformation inom regionernas system för kunskapsstyrning,
- E-hälsomyndigheten,
- Sveriges kommuner och regioner (SKR),
- Myndigheten för digital förvaltning (DIGG),
- Statistiska centralbyrån (SCB),
- Verket för innovationssystem (Vinnova),
- Swedish Medtech, Vårdföretagarna, Läkemedelsindustriföreningen (Lif) och TechSverige, och
- Inera AB.

I den kallelse till dialogmöte som Socialstyrelsen skickade ut bifogades ett underlag där bakgrund och syfte tillsammans med frågeställningar inför mötet beskrevs. Underlaget återfinns som bilaga 1 i denna rapport. Dialogmötena genomfördes i semistrukturerad form. Frågorna i underlaget var öppet formulerade för att inte vara alltför styrande. Deltagarna hade således möjlighet att utifrån frågeställningarna resonera fritt. De fyra frågor som låg till grund för dialogmötena redovisas nedan;

1. Använder ni den nationella informationsstrukturen och/eller nationella informationsmängder idag? Om så, hur och till vad? Vilka komponenter?
2. Vad är en ändamålsenlig informationsstruktur för er och vad har er organisation för behov av en sådan?
3. Vad anser ni att Socialstyrelsen ska ta ansvar för i relation till en informationsstruktur? Var går gränsen mot tillämpning?
4. Vilka behov har ni? Vad behöver vara gemensamt?

Sammanfattning av dialogmötena

Då aktörerna i dialogmötena är en heterogen grupp med olika roller redogörs utfallet i underrubriker nedan. Vissa aktörer redovisas under samma rubrik då deras roller är liknande. I de fall där flera olika aktörer medverkat på samma möte redovisas vilka aktörer som varit representerade.

Det är viktigt att beakta att NI omfattar två verksamhetstyper: hälso- och sjukvård samt socialtjänst. Dessa verksamheter skiljer sig avseende behov och förutsättningar när det gäller dokumentation, vilket också visat sig i dialogmötena.

Nationell arbetsgrupp (NAG) för strukturerad vårdinformation inom regionernas system för kunskapsstyrning

Gruppen bestod av företrädare från regioner, SKR samt Inera AB. Gruppen uppgav att man använder NI som en av flera referensmodeller då man designar och utformar sina egna informationssystem och att NI fungerar som en kunskapsbank och inspiration, snarare än någonting direkt implementerbart. SUSSA-regionerna³ har i sin upphandling tagit med NI och nationellt fackspråk som del av kravställningen mot leverantör. Man har i detta arbete upplevt att NI har varit mer värdefullt som stöd i kravställningen i början av processen, men blivit mindre relevant när det närmat sig den tekniska kravställningen och utförande.

Inera AB uppger att man har informationsspecifikationer som mappats⁴ mot NI, och att man i detta arbete oftast landat i att det endast delvis går att genomföra. Ett exempel där NI används är arbetet med de nationella kvalitetsregisterna.

Regionerna är i olika faser avseende sina journalsystems-upphandlingar och implementeringar, men är samstämmiga avseende att NI behöver överensstämma bättre och användas mer i Socialstyrelsens övriga verksamheter, såsom hälsodataregister och termbanken om NI ska vara relevant. Regionerna önskar även att begreppsmodellen utvecklas för att bättre stämma överens med Snomed CT och termbanken, något även Inera AB trycker extra på. Man menar på att begreppsmodellerna fungerar som kittet vilket håller samman helheten, varför särskild vikt bör läggas vid att säkerställa deras enhetlighet och korrekthet. Det är med begreppsmodellen man ser mest värde i dagsläget.

Erfarenheten från regionernas arbete pekar på att det i dagsläget inte *alltid* krävs NI och strukturerad information inom systemen för att verksamheterna ska fungera. Man önskar att Socialstyrelsen i arbetet funderar och återkommer med svar på de större frågorna, såsom ”Hur ser framtidens informationshanteringsbehov ut?”. Att harmonisera NI med kraven i EHDS ser regionerna som relevant, att utgå från både nationell- och internationell grund.

Regionerna anger att man ser en risk att om NI hamnar på en alltför övergripande, generisk nivå då modellerna blir för abstrakta. Samtidigt menar man att detaljerade modeller på nationell nivå, som en NIM, sällan blir användbara då de appliceras kliniskt eftersom de då skulle behöva vara väldigt detaljerade för att vara användbara. Det finns dock undantag. Informationsspecifikationen med NI-modeller för Uppmärksamhetsinformation lyfts som ett framgångsexempel. Faktumet att modellen är så pass detaljerad har inneburit att regionerna vid implementeringen inte behöver ”uppfinna hjulet själva”, vilket uppskattats. En reflektion som lyfts från regionerna är att informationsmodeller egentligen bör vara mycket mer integrerade med den

³ Strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer är ett samarbete mellan nio regioner i syfte att genom gemensamma mål skapa bättre förutsättningar för ett verksamhetsdrivet förbättringsarbete samt underlätta erfarenhetsutbyte och kunskapsöverföring.

⁴ Att mappa data innebär i denna kontext att ”översätta” data från en struktur till en annan, till exempel kan kön vara strukturerat så att 0 = man och 1 = kvinna i ett system, och vice versa i ett annat.

kliniska situation de ska användas och att de produkter som utvecklas nationellt bör vara väldigt konkreta och utformas i samråd med regionerna.

E-hälsomyndigheten

E-hälsomyndigheten (EHM) anger att man i dagsläget inte använder NI inom sina egna tjänster då verktyget inte erbjuder den detaljeringsgrad man behöver. Man anser dock att NI som helhet ger en bra bild på övergripande nivå. Man anser att fokuset på dokumentationskrav i NI i grunden är positivt, men samtidigt att det kan finnas en viss diskrepans i implementationen när en myndighet ska använda sig av produkten i relation till en region eller kommun, just på grund av detaljeringsgraden.

EHM menar att man gärna skulle se fler behovsspecifika flödesbeskrivningar utifrån NI. Man menar också att det för att öka NI:s relevans vore önskvärt med ett mer tillämpningsnära stöd; det saknas en nivå mellan modellerna och hur verksamheterna fungerar praktiken. Ett exempel på stöd som Socialstyrelsen skulle kunna ta fram är referens-case som illustrerar hur NI skulle kunna användas inom hälso- och sjukvården, till exempel ”så här kan patientövergångar mellan två vårdenheter fungera”.

EHM lyfter att skrivelsen i Socialstyrelsens instruktion använder begreppet ”en ändamålsenlig informationsstruktur” men är frågande kring om det endast är *en* informationsstruktur eller hur det ska tolkas. Vidare menar man att sektorn är stor och bred och behöver flera olika delar, och resonerar kring just att det är satt till att vara *en* struktur. Man menar att det kan behövas flera olika referensmodeller för olika syften, och att det är viktigt att tydliggöra vad Socialstyrelsen avser med begreppet *ändamålsenligt* i dagens kontext.

EHM uppfattar NI som en struktur för lagring av data, vilket sannolikt var ändamålsenligt då versionen togs fram. Man ser dock att det i dagsläget borde vara ett annat fokus; data blir användbar först då den utbyts. EHM menar att en utgångspunkt i arbetet bör vara att all dokumentation och dokumenterade data som ingångsvärde bör betraktas som föremål för potentiellt utbyte och att utvecklingsprocessen därefter får sortera ut eventuella data som inte behöver utbytas.

EHM framför vidare att man ser det av vikt att involvera professionerna då en ny version av NI tas fram. EHM:s erfarenhet från dialog med professionerna är att dessa önskar högre detaljrikedom i modellerna och att dessa blir mer verksamhetsnära. EHM menar att Socialstyrelsen i utvecklingsarbetet också bör överväga om *alla* datamängder ska vara subjekt för NI; området rymmer en stor variation av datamängder varför det framstår som svårt att säkerställa interoperabilitet mellan alla dessa. Behovsinventeringen behöver göras både genom Socialstyrelsens uppdrag och i samarbete med andra aktörer, så att ett gemensamt ägarskap av prioriteringarna bildas. Att NI framgent tydligare kopplas till kunskapsstyrningen avseende vilka datamängder som är aktuella ges som ett exempel på hur möjligheterna för tillämpning av slutprodukten skulle kunna stärkas.

Inera AB

Inera AB utvecklar och förvaltar bland annat tekniska specifikationer som beskriver hur utbytet av information ska gå till tekniskt för en specifik

funktion eller verksamhetsprocess, så kallade tjänstekontrakt. Två av Ineras största tjänstekontakt är *GetActivity* och *GetObservation* och baseras på NI version 2015:1. Samtidigt har även kontraktet *GetAlertInformation* baserats på Socialstyrelsens specifikation för uppmärksamhetsinformation. Detta till trots så menar Inera inte att de använder NI i någon större utsträckning. Relationen man har till NI är att man i förekommande fall tittar på produkten för att kunna göra mappningar, samt att man tittat på hur data kan återknytas till modellerna.

Inera AB förstår syftet med NI men att det saknas en pedagogisk förklaring om hur NI ska användas för att uppnå syftet. NI upplevs vara på för generisk nivå och det saknas stöd för implementering. Man förstår att NI inte kan vara så verksamhetsnära, men efterfrågar tydligare steg mellan verktygets nuvarande utformning och implementering.

Inera AB ser även ett behov av att utveckla begreppsmodellen med fler begrepp och få en tydlig koppling till termbanken på Socialstyrelsen. Man uttrycker att man vill få till mer terminologibindning i informationsmodellen för att kunna besvara frågor likt vilket kodverk och urval som ska användas i en viss kontext. Man ser ytterligare potential om detta skulle kombineras med riktlinjer och mer verksamhetsnära stöd för hur man bygger informationsstrukturer i vårdinformationssystem för att lägga grund för en teknikberoende överförbarhet.

Ett arbetssätt Inera AB föreslår är att arbeta närmare professionerna, ta fram patient- och arbetsflöden och därigenom identifiera några gemensamma begrepp som är återkommande och centrala för att säkerställa att dessa finns i relevanta delar av NI och termbanken. Erfarenheten Inera AB har från att samverka med regionerna är att det ofta går mycket tid att ensa grundläggande frågor som dessa, varför man ser det som positivt om en central aktör ensade centrala och vårdadministrativa begrepp.

Swedish Medtech, Vårdföretgarna, Läkemedelsindustriföreningen samt TechSverige

Gruppen menar att det finns ett behov av ökad tydlighet gällande ”*vad man ska använda*” som ”*vem gör vad*”. Gruppen har inga preferenser för hur dessa frågor ska lösas och vilken aktör som ska vara ansvarig för respektive fråga men poängterar vikten av tydlighet och att de får något att förhålla sig till.

Gruppen framför att mycket av Socialstyrelsens arbete som gjorts hittills är bra, och att man upplever att myndigheten har en kompetens för att kunna bestämma semantiska förutsättningar som ska gälla. Man ser det som mycket viktigt att myndigheten håller fast vid att producera lösningar som är teknikoberoende, även om man samtidigt anser det bra att testa produkterna på nuvarande teknologiska lösningar för att säkerställa att de går att tillämpa. Socialstyrelsens lösningar ska vara inriktade på delning och överföring av data, då leverantörer själva bäst kan lösa den lokala lagringen i it-stöden. Det är av vikt att svenska lösningar utgår från de internationella standarder som finns, eftersom speciallösningar bara för Sverige ofta är svåra att genomföra och tar längre tid. EHDS lyfts som en stor möjlighet i relation till Socialstyrelsens möjligheter att fungera normerande inom sektorn. Om Socialstyrelsen kan

dra nytta av de krav som kommer i och med EHDS menar gruppen att det finns god möjlighet att öka spridningen av de produkter som myndigheten tar fram.

Gruppen menar vidare att Socialstyrelsen framgent även bör lägga fokus på att producera fler vägledningar och andra stöd för implementation av NI. I dagsläget upplever man att dokumentationen som finns förvisso ofta är bra, men samtidigt saknar den det sista steget som krävs för att kunna implementera produkten i it-lösningarna.

Gruppen anser också att det finns ett behov av större nationell samordning och att Socialstyrelsen ska verka för en större involvering av fler aktörer än idag – såväl myndigheter utifrån deras olika kompetensområden som andra aktörer inom den aktuella sektorn då dessa kan bidra med testning och mer verksamhetsnära implementeringsstöd. Gruppen återknyter här till vikten av att myndigheterna bestämmer innehållet, inte formen. It-stöd byts ut och förändras och därför är det viktigt att innehållet är vad som hålls statiskt. Gruppen ser gruppen Socialstyrelsen som en central aktör i den frågan.

Gruppen anser att framförhållning i arbetet är en nyckelfaktor, och man efterlyser tidig involvering av relevanta aktörer men också att Socialstyrelsen kan presentera en långsiktig, hållbar färdplan. Man påpekar att planeringshorisonten för it-system ofta sträcker sig flera år framåt och att implementering tar lång tid. Att integrera nationella krav i it-systemlösningarna är således ett arbete som kräver lång tid, både utifrån ett utvecklingsperspektiv men även gentemot slutanvändare. Gruppens erfarenhet är att hälso- och sjukvården ofta behöver lång tid för att hinna anpassa sina arbetssätt utifrån uppdateringar och ändringar.

Gruppen påpekar att NI saknar informationsmängder inom medicinteknikområdet vilket är något som behövs.

Sveriges kommuner och regioner (SKR)

Grupperingen lyfte att behoven av NI ser olika ut i kommuner respektive i regioner. Fokus för dialogen låg främst på kommunernas behov eftersom regionernas behov framkom i dialogen med NAG strukturerad vårdinformation.

Ett flertal kommuner anser att process- och begreppsmodellerna i NI är lätta att använda. Man uppskattar beskrivningarna i det olika i processtegen och för socialtjänsten är båda modellerna väl etablerade. Gällande informationsmodellen anger SKR att denna varit svårare att tillämpa. Delvis beror det på att modellen rör sig i gränslandet mot teknik, delvis använder många kommuner äldre system där logik och systemarkitekturen skulle behöva förändras i grunden för att kunna anpassas till NI:s informationsmodell. SKR noterar att trots nyare it-systems högre flexibilitet kvarstår ofta problematiken då man har en annan grundarkitektur. NI uppfattas som modeller man använder eller hänvisar till för att säkerställa att man är följsam mot gällande lagstiftning, men kommunerna efterfrågar en modell för att göra lika dvs, modeller med ytterligare detaljeringsgrad för specifika behov med tillhörande kodverk. SKR använder NI som referens i några av sina uppdrag, främst är det begreppsmodellen som används men i arbetet med informationsförsörjning till nationella kvalitetsregister har även informationsmodellen tillämpats till viss del.

Ett önskemål som SKR nås av från kommunerna gällande NI är att utöka begreppsmodellen, men SKR anser själva att det är en svårlöst fråga, gällande i vilken omfattning detta kan eller bör göras. Å ena sidan är det önskvärt ur ett verksamhetsperspektiv, å andra sidan är varje tillägg komplext att integrera med nuvarande systemlösningar. Det finns därför ett svårt vägval avseende modellernas detaljeringsnivå där man vill att dom ska vara övergripande, men samtidigt också mer detaljerade. Ett sätt att angripa frågan om nivå i begreppsmodellen skulle kunna vara att titta på specifika utmaningar man behöver lösa och delvis låta kommunernas behov styra. Exakt hur modellerna ska utformas behöver ske löpande genom att man prövar sig fram och samarbetar med professionerna i konkreta situationer och med begränsade informationsmängder.

SKR noterar att det i och med en ny socialtjänstlagen finns goda förutsättningar för förändring och tillämpning av NI i kommunerna i och med att processmodellen nu behöver ses över i samband med den kommande lagstiftningen. Samtidigt är lagstiftningen ny så det finns nu ett kunskapsglapp avseende vem som gör vad, hur och när. Detta öppnar för möjligheten för en tidig dialog och SKR anser det viktigt att kommunerna en del i arbetet med att ta fram den nya versionen av NI för socialtjänsten.

Avseende EHDS framför SKR att det är viktigt att Socialstyrelsen samverkar med SKR, regioner och kommuner i ett tidigt skede för att definiera de av förordningen obligatoriska informationsmängderna så att dessa blir relevanta i en svensk kontext. Överlag menar man att då författning anger att något *ska* dokumenteras i patientjournal eller personakt så är det bra om Socialstyrelsens bidrag är att ge vägledning i *hur* det ska ske.

Statistiska centralbyrån (SCB), Verket för innovationssystem (Vinnova) och myndigheten för digital förvaltning (DIGG)

Ingen av de ovanstående myndigheterna har använt direkt NI i sin verksamhet. SCB har ingen egen referensmodell för datainsamling, men arbetar med standardisering och har inom ramen för detta tittat på NI. SCB har valt att låta uppgiftslämnarna själva mappa data som dessa rapporterar in, främst på grund av ägarskapsfrågan som skulle bli svårhanterlig om SCB skulle mappa. Mappningen är dock i sig inte problematisk, så länge den inte behöver ske i flera led. SCB tipsar om att titta på GSIM, generic statistical information model, som är en modell som tagits fram av FN tillsammans med medlemsländernas statistikbyråer. Man menar att modellens uppbyggnad, variabler, koder och benämningar är ett koncept kan fungera som en inspiration för utvecklingsarbetet med NI.

DIGG har tittat på Socialstyrelsens produkter då man arbetar med begrepp och termer eftersom Socialstyrelsen har ett stort kunskapsunderlag i dessa frågor. Inom arbetet med grunddatadomän för hälsa, vård och omsorg arbetar också DIGG med byggblock och datastrukturer som ska kunna återanvändas.

En styrka skulle kunna vara att byggblocken baseras på NI för att kunna användas på ett enhetligt sätt även över olika sektorer.

Vinnova har aldrig uttryckligen ställt krav på att projekten ska använda ett specifikt ramverk såsom NI i sina hälsodatarelaterade utlysningar, men att det är en tungt vägande faktor i bedömningen om projekt förhåller sig till standarder på nationell nivå. Här finns en potential till utökad samverkan avseende kunskapsutbyte och hur Socialstyrelsens produkter kan testas och implemteras som del av Vinnovafinansierade projekt.

Socialstyrelsens reflektioner från dialogmötena

Genom dialogmötena har Socialstyrelsen samlat in mycket tankar, lärdomar och reflektioner och positiva, gemensamma ambitioner. Det har särskilt reflekterats över NI:s relation till begreppet *ändamålsenlig* i dialogmötena och vad ändamålsenlighet betyder. Dialogerna har också innehållit samtal om vilka ”problem” NI är tänkt att lösa framöver och vad som saknats för att få nationellt genomslag. Behoven som framförts har varit många och framförallt av olika karaktär. Det föranleder att Socialstyrelsen nu har ett arbete framför sig där flera avvägningar måste göras.

Användningen av NI idag

NI innehåller modeller för tre områden – den övergripande vård- och omsorgsnivån, socialtjänst och hälso- och sjukvård. För de tre områdena finns tre modeller var; en processmodell, en begreppsmodell och en informationsmodell. Socialstyrelsen har i samtliga dialogmöten frågat hur NI används idag. Det som framkommit generellt är att begreppsmodellen är den modelltyp som är allra mest uppskattad och använd.

Svaren från regionerna har genomgående varit att verksamheterna inte använder alla delar av NI, men att de använder delar av NI i olika grad i sitt utvecklingsarbete. Vissa regioner beskriver att man förhåller sig till NI som en referens, även om man sedan inte direkt implementerar NI i sina it-stöd.

Regionerna och kommunerna framför att det är svårt att implementera NI på grund av begränsningar i de it-system som man använder, eftersom dom redan är baserade på andra informationsstrukturer som leverantören har valt. Man framför också att det finns en diskrepans mellan NI:s generiska, övergripande modeller och informationsbehovet i den kliniska vardagen som ändå skulle kvarstå, även om it-stöden kunde baseras på NI i större utsträckning. Genomgående för de flesta av dialogerna är att man lyfter begreppsmodellen som den del av NI som man anser mest värdeskapande idag och något man ofta använder som källa.

I dialogerna framkom att ansatsen med Nationella informationsmängder (NIM) på många sätt varit god, men att dessa inte varit tillräckligt detaljerade och väl beskrivna för att skapa nytta. Det handlar dels om att man inte förstår hur dom utvecklats och hur prioriteringen av just dom informationsmängderna gjorts men framförallt att saknar man kopplingen till begreppen i begreppsmodellen och de juridiska kraven som visas i informationsmodellen. Detta gör NIM svårt att tillämpa. Socialstyrelsen tar särskilt med sig denna återkoppling i utvecklingsarbetet och kommer utarbeta en plan för att antingen utveckla NIM:arna med det som efterfrågats eller hitta andra lösningar för det mer tillämpningsnära stödet. I dialogen med branschorganisationerna och Inera AB var det tydligt att det är på NIM-nivå man ser att Socialstyrelsen kan bistå, då det blir en tydlig men teknikneutral ”mall” att följa. Dock

anser dom att NIM:arna måste utarbetas mer verksamhetsnära än idag, tillsammans med verksamheterna.

En produkt från Socialstyrelsen som lyfts i flera dialogmöten är informationsspecifikationen för uppmärksamhetsinformation. Socialstyrelsens specifikation har varit väl anpassad och utvecklats på ett sätt som förenklat införandet och specifikationen ses som en lyckad tillämpning. Aktörerna har lite olika uppfattning om varför. Vissa anser att specifikationen i sig var nyckeln till den höga grad av implementering som uppnåtts, andra pekar på att det faktum att informationsmängden uppmärksamhetsinformation är författningsreglerad egentligen är det som bidragit till bred implementering. I relation till uppmärksamhetsinformation har dialogerna också berört hur nära teknisk implementering Socialstyrelsen bör gå. I Uppmärksamhetsinformation har modellerna gått närmare teknisk implementering än tidigare specifikationer. I dialogerna råder det delade meningar om det är positivt eller negativt i relation till Socialstyrelsens uppdrag, men det har varit en bidragande orsak till den breda implementeringen.

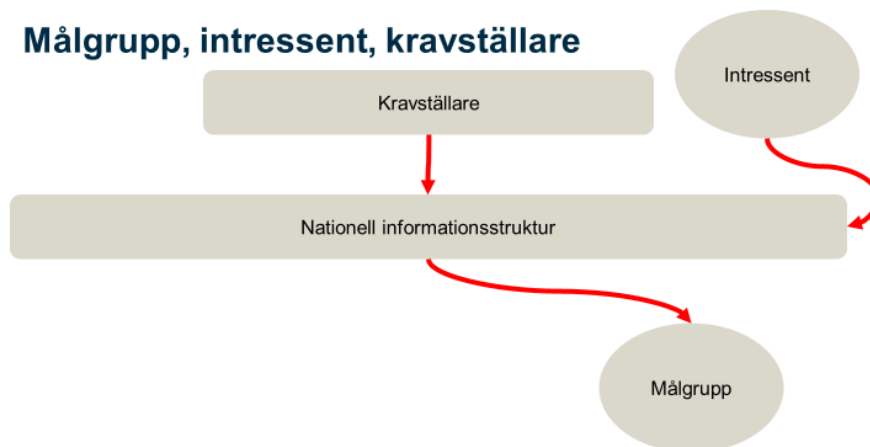
Kommunerna ser NI som ett bra stöd men lyfter också utmaningen med att it-stöden inte alltid kan implementera modellerna fullt ut. Process- och begreppsmodellen lyfts som bra stöd och verktyg, men behovet är bredare än det NI innefattar idag. NI innefattar informationsmängder som behövs i personakten men i kommunerna finns också behov av motsvarande stöd för informationsmängder för att säkerställa verksamheternas kontinuitet och administrativa processer.

Som ramverk för nationella tjänster och produkter har aktörerna ett stort behov av en produkt som NI, men man ser ett stort behov av samarbete mellan Socialstyrelsen och utvecklande organisation/myndighet för att säkra att implementeringen blir likadan i alla våra nationella tjänster. I samband med nationella tjänster lyfter aktörerna också frågan om syftet med NI, kanske bör syftet vara de nationella målen kring delning och tillgängliggörande av hälso-data, och mindre fokus på lokalt och regionalt utvecklingsarbete.

Kravställare, intressenter och målgrupp för NI

En återkommande reflektion i dialogmötena är vem som är kravställare, intressent och målgrupp för NI. I dialogerna framkom att ett mål med vidareutvecklingen av NI måste vara att förtydliga detta. NI har tidigare beskrivits som att vara ett brett stöd som innefattar många olika behov, men i praktiken har det visat sig svårt att möta alla behov med samma informationsstruktur. En återkommande återkoppling från dialogmötena har just varit att man saknar steg, förklaringar eller vägledningar för hur modellerna i NI bör användas för att stödja verksamheternas behov av att använda, återanvända och dela information.

Målgrupp, intressent, kravställare



 Socialstyrelsen

Bild 1. Initial bild över förtydligandet som behöver göras kring NI:s syfte och användning

NI:s användbarhet

NI:s nuvarande nytta har diskuterats i samtliga möten och det är tydligt att ramar, referensmodeller avseende begrepp och termer som samtidigt säkerställer att juridiska krav uppfylls är något som efterfrågas och behövs. Alla organisationer som deltagit är samstämmda om att detta bör utvecklas på nationell nivå, för att säkerställa att alla gör lika. Likväl är det också återkommande i dialogmötena att NI saknar något som gör att modellerna inte upplevs som fullt tillämpbara i verksamheterna. Nyttan har utifrån detta diskuterats på olika nivåer och det som framkommer är ett behov av både mindre detaljerade modeller och att vissa modeller samtidigt borde vara mer detaljerade. Återkommande har varit att referensmodellerna upplevs som alltför abstrakta för att kunna tillämpas. Samtidigt har man haft svårigheter att använda de mer tillämpade modellerna (exempelvis NIM) som tagits fram då de inte fullt ut motsvarar alla behoven som finns i verksamheterna. Det uttrycks alltså både ett behov av mer detaljering och av mindre detaljering vilket är svårnavigerat och behöver analyseras vidare.

En tolkning av dialogmötena är att en högre detaljeringsnivå skulle kunna leda till att NI når en högre implementeringsgrad. Samtidigt pekar även dialogerna på att så nödvändigtvis inte är fallet; istället menar man att

Det är positivt när författningskrav fastställer behovet – att något *ska* dokumenteras – och Socialstyrelsen sedermera definierar hur implementeringen ska se ut (liksom skett i fallet med Uppmärksamhetsinformation). Flera aktörer gör liknelsen mellan Uppmärksamhetsinformation och EHDS och att Socialstyrelsen har en roll i att förtydliga vad kraven i EHDS betyder med hjälp av NI, och hur implementeringen ska genomföras.

När NI publicerades i både första- och andra version fanns en förhoppning att kunna påverka och ligga till grund för hur informationssystem och IT-stöd inom vård och omsorg skulle utformas. Det som tydligt framkom i dialogmötena var att det idag är svårt att påverka den grundläggande informationsstrukturen i it-stöden då många regioner och kommuner upphandlat stora

proprietära system där det är svårt att påverka kärnsystemet och dess informationsstruktur.

Syftet med NI har varit att täcka verksamhetens behov av struktur på *dokumentation* i patientjournal och personakt men behovet som uttryckts under dialogerna har snarare varit att *del*a hälsodata. Att hantera frågan om hur hälsodata ska lagras är något som dialogparterna inte efterfrågat eller ser nytan av idag. Flera dialogpartners har istället pekat på att det är utbytet och återanvändandet av hälsodata som Socialstyrelsen bör fokusera sina insatser på, och där kan Socialstyrelsen göra stor nytta. Detta skulle innebära en delvis förändring av NI:s syfte.

Nyttoeffekter med NI

Den övergripande nyttan, att minska den administrativa bördan inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, är ett mål som är lika aktuella idag som när NI kom i sin första version 2007. Den ambitionen genomsyrade alla dialogmöten. Ett tydligt budskap från dialogerna som Socialstyrelsen tar med sig är att myndighetens arbete med NI kan spela en viktig roll i att effektivisera informationshanteringen och öka interoperabiliteten inom vård och omsorg. Behovet av en nationell informationsstruktur kvarstår och är högst aktuellt. Det framkom dock att målgruppen för NI inte är tillräckligt tydligt definierad, vilket resulterar i att den upplevda nyttan och användningsgraden av NI skiljer sig åt mellan organisationerna. Detta kan vara en bidragande faktor till att organisationerna genom åren inte uppnått den effekt som Socialstyrelsen tänkt att NI skulle bidra till. Under dialogmötena uttryckte deltagarna olika behov av en nationell informationsstruktur i framtiden, men en övergripande, gemensam förhoppning var att NI ska bidra till ett säkert utbyte av information mellan it-system samt möjlighet att återanvända redan dokumenterad information.

I dialogen framkom också att Socialstyrelsen måste bli tydligare i att beskriva vilken nytta som förväntas av att använda NI. Eftersom olika komponenter som ingår i den nationella informationsstrukturen kan ha olika, förväntade nyttor behöver komponenterna i högre utsträckning än idag målgruppsanpassas. Att målgrupperna har olika förutsättningar, kunskap samt mandat i frågan är viktigt att beakta. I vidareutvecklingen kommer det vara viktigt att beskriva vilka olika nyttoeffekter man kan uppnå med NI utifrån vem målgruppen är och vilken komponent som används. Genom att beskriva nyttan tydligare kan också kravställare, intressenter och målgrupper beskrivas tydligare.

Informationen ska vara beständig, oberoende av organisation och tekniska lösningar

Under dialogmötena lyftes specifikt vikten att NI fortsätter vara teknikneutral och att den ska kunna fungera vid olika organisatoriska övergångar inom och mellan vård- och omsorgsgivare. Det finns idag tekniska standarder som

i viss grad används nationellt, men flera dialogparter menar att det finns en relevans i att NI i grunden även framgent är oberoende av tekniska standarder. När it-stöden utvecklas eller byts ut måste informationen i it-systemen vara beständig över olika tekniska lösningar, och därför ger det störst nytta att Socialstyrelsen fortsätter att fokusera på informationen i patientjournaler och personakter, inte tekniska lösningar. Utgångspunkten bör vara att NI ska fungera som en lägstanivå, utifrån vilken verksamheter (som beställare) och it-systemleverantörer sedermera kan bygga utökad och önskad funktionalitet tex. i form av tekniska profiler som FHIR. Om myndigheten kan tillhandahålla semantiska priciper för hur information kan beskrivas och detaljeras på nationell nivå, kan det bidra till att informationen i sig blir beständig över tid och oberoende av organisation och tekniska lösningar. NI skulle då fungera som en utgångspunkt vid framtagandet av tekniska specifikationer.

Det som framkom under dialogmötena är behovet av att ena sig kring tekniska standarder och att det finns en organisation eller myndighet som tar ansvaret att på nationell nivå arbeta med och förvalta även dessa på ett samlat sätt. Kan man på nationell nivå sätta ramarna gällande både semantisk- och teknisk interoperabilitet så är förutsättningarna goda att aktörerna i sektorn kan jobba för mer interoperabla it-system och lösningar.

Rusta för framtiden: Sammanfattning och vägen framåt

För att bidra till en mer hållbar och skalbar digitalisering över tid så anser Socialstyrelsen att det är angeläget att fortsätta arbetet med den nationella informationsstrukturen. Socialstyrelsen står, likt hälso- och sjukvården och socialtjänsten, i ett annat läge än när uppdraget initialt kom till myndigheten 2007. En vidareutveckling av NI är helt nödvändig för att möta behoven som finns idag. Behovet av ett semantiskt ramverk, som inbegriper enhetliga begrepp och termer, nationella informationsstrukturer, nationella kodverk och urval, principer och riktlinjer, är mer aktuellt än någonsin. Det är dock tydligt att Socialstyrelsen kommer att behöva genomföra insatser för att bättre nå ut och uppnå en utökad användning av NI.

Utifrån de många bra synpunkter, funderingar och goda råd som framförts under dialogmötena har myndigheten nya möjligheter att konkretisera nyttan, förtydliga när och hur NI har potential att möta de framförda behoven och inte minst för vilka målgrupper de olika komponenterna som utgör NI är utformade. Hur NI ska visualiseras, paketeras och i vilka kontext som modellerna ska användas kommer att behöva anpassas efter dagens behov, som framkommit i dialogmötena. Arbetet med det kommer att initieras under 2023.

Myndighetens ambition är att Socialstyrelsen ska fortsätta fungera som en tydlig nationell aktör med ett tydligt ansvar för semantisk interoperabilitet på nationell nivå och att bli mer verksamhetsnära och aktiv i stödet till användarna. Genom att göra en översyn av NI och genom att arbeta ännu mer tillsammans med dialogparterna och andra aktörer i utvecklingen av NI kan

Socialstyrelsen också tydligare bidra till den nationella, digitala infrastrukturen som byggs upp av flera aktörer inom området.

Socialstyrelsens nya digitala strategi kan vara en av framgångsfaktorerna för att tydliggöra den tillänkta nyttan med NI. Genom att Socialstyrelsen använder NI som grund för myndighetens hälsodataregister i högre utsträckning än idag, eller i regeringsuppdrag där datainsamling från olika aktörer behövs, kan Socialstyrelsen i högre omfattning samskapa med andra aktörer utifrån processer där hälsodata ska återanvändas och delas på väldigt konkret nivå.

Bilaga 1. Underlag bifogat inbjudan till dialogmöte

Dialogmöte gällande den Nationella informationsstrukturen

Bakgrund

I Socialstyrelsens instruktion ingår sedan 2016 att ta fram och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer och att utveckla samt tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg. Arbetet genomförs som en del av Regeringens och Sveriges kommuner och regioners överenskommelse om Vision e-hälsa 2025.

För att information som produceras i hälso- och sjukvård och socialtjänst ska vara ändamålsenlig, sökbar och möjlig att återanvända bör dokumentationen bygga på en gemensam informationsstruktur och enhetlig terminologi. Socialstyrelsen har sedan 2007 haft uppdraget att tillhandahålla en ändamålsenlig informationsstruktur för vård och omsorg. År 2009 publicerades en första version av den nationella informationsstrukturen (NI). Myndigheten fick sedan fortsatta uppdrag att vidareutveckla, färdigställa, kvalitets-säkra och bidra till implementering av NI. Som resultat av en större vidare-utveckling 2014–2015 publicerades NI i en ny version 2016. Sedan dess har myndigheten förvaltat och vidareutvecklat NI och publicerat årliga releaser. Målet är att skapa förutsättningar för en strukturerad och ändamålsenlig dokumentation i hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Som en del i vidareutvecklingen 2014–2015 säkerställde Socialstyrelsen också att NI ska bidra till ökad följsamhet mot gällande lagstiftning, underlätta tillämpningen av bästa tillgängliga kunskap samt att ge förutsättningar för informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Vidareutvecklingen innefattade underlag i form av befintliga NI modeller, produkter som överlämnats från Center för e-hälsa i samverkan, CeHis, samt Socialstyrelsens verksamhetsbeskrivning av socialtjänsten. Underlagen var framtagna i nära samarbete med verksamhetsrepresentanter men med olika syften och krav på innehåll. Ett mål för vidareutvecklingen var att ena dessa underlag till en sammanhållen, nationell informationsstruktur. Vidare-utvecklingsmetoden utgick ifrån en internationell standard för informations-arkitektur.

Som en del i utvecklingen de senaste åren, har myndigheten också tagit fram nationella informationsmängder (NIM:ar). 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. Exempel på information som kan struktureras enhetligt med en NIM är information om kroppslängd eller tobaksbruk.

Den nuvarande versionen av NI är framtagen för att skapa förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation genom att stödja arbetet med att beskriva dokumentationskrav inom vård och omsorg och att möjliggöra att olika verksamheter kan strukturera information kring en individ på

samma sätt. Den gemensamma beskrivningen av den individanpassade processen är ett stöd för att möjliggöra att korrekt och tillgänglig dokumentation kan återanvändas och att den kan följa individen mellan olika aktörer för att öka patient- och rättssäkerheten för individen. NI innehåller dokumentationskrav enligt gällande författning, för att skapa förutsättningar för en ökad följsamheten mot lag och föreskrift och lagstadgade rapporteringskrav till Socialstyrelsens hälsodataregister.

Vidareutvecklingen av NI

NI vidareutvecklas utifrån tre perspektiv:

- *Dokumentationskrav enligt författning*

Arbetet i förvaltningen av nationell informationsstruktur (NI) som vi kallar "rättsliga överväganden" handlar om att identifiera uttryckliga dokumentationskrav (ska-krav) som kommer till uttryck i lagar, förordningar och föreskrifter, och att analysera om och i så fall hur dessa krav bör representeras i NI. Det finns ca 80 för-fattningar med dokumentationskrav och rapporteringskrav. Dessa har systematiskt analyserats och utgjort en grundkälla för modell-utvecklingen i NI. Ett kontinuerligt arbete i förvaltningen handlar om att bevaka och analysera nya eller omarbetade författningar.

- *Rapporteringskrav enligt författning*

Det finns ett flertal krav i författningar om att vård och omsorg ska lämna statistiska uppgifter till nationella register. NI innehåller de krav som finns i Socialstyrelsens föreskrifter om rapportering till myndighetens hälsodata- och socialtjänstregister.

- *Verksamheternas gemensamma behov*

Verksamheterna kan uttrycka informationsbehov utöver de krav som finns angivna i författningar. Sådana behov identifieras exempelvis i regeringsuppdrag, nationella utvecklingsprojekt och i tjänsteutveckling inom e-hälsa. Resultat från dessa arbeten kan bidra till vidareutvecklingen av NI. Exempel på uppdrag är Socialstyrelsen arbete med Barns behovs i centrum (BBIC), utvecklingen av en nationell läkemedelslista (NLL) och arbetet i det nationella programmet för datainsamling (NPD).

NI kan användas på olika sätt då NI utgörs av flera komponenter som kan användas enskilt eller tillsammans. Dessa komponenter är:

- *Utvecklingsmetod NI*

Metoden för modellutveckling i NI utgår från informationsarkitekturstandarden SS-ISO/IEC/IEEE 42010 och säkerställer att de vidareutvecklade modellerna är lösningsneutrala och kan tillämpas oberoende av it-stöd eller teknisk standard. Metoden består i huvudsak av tre steg:

- *Begreppsutredning*

Kopplingen till verksamheternas fackspråk är central i vidare-utvecklingen av NI, för att säkerställa att olika verksamheter menar samma sak när de beskriver sina dokumentationsbehov.

- *Juridisk utredning*

För varje begreppsområde genomförs också en juridisk utredning, vilket innebär en genomgång av de dokumentationskrav som hör till området. Utredningen syftar till att identifiera uttryckliga juridiska krav (ska-krav) i författning utifrån ett dokumentations- respektive rapporteringsperspektiv

- *Modellering*

Modelleringen genomförs parallellt med utredningarna. En genomgång av begreppsområdet och närliggande begrepp genomförs med en informatisk ansats. En validering mot relevanta författnings- och rapporteringskrav genomförs för att kunna ta ett beslut om hur behovet ska representeras i NI:s olika modeller.

• *Verktyg för juridiska krav*

Grunden för modellutvecklingen i NI är de juridiska krav som åligger vården och omsorgen gällande dokumentation i journal eller personakt. Verktöget består av:

- *Lista över lagar, förordningar och föreskrifter som innehåller dokumentationskrav och rapporteringskrav*

- *Lista över uttryckliga dokumentationskrav i författningar*

- *Lista över rapporteringskrav till Socialstyrelsens hälsodata- och socialtjänstregister*

- *Lista över behov utöver juridiska krav som påverkat vidareutvecklingen av NI*

- *Mappningar av dokumentationskrav till NI*

• *Referensmodeller för vård och omsorg*

Den nationella informationsstrukturens referensmodeller beskriver ett konceptuellt ramverk bestående av process-, begrepps- och informationsmodeller utifrån 3 domäner; för hälso- och sjukvård, socialtjänst samt vård- och omsorg. Referensmodellerna skapar förutsättningar att beskriva dokumentationsbehovet på ett enhetligt och strukturerat sätt, och ligger till grund för att beskriva specifika dokumentationsbehov. Modellerna skapas i Visual Paradigm och publiceras i klickbart format på NI-webben.

Att rusta för framtiden

Det finns ett antal större förändringsprocesser rörande informationsstruktur som pågår inom Socialstyrelsens verksamhetsområde.

Europeiskt hälsodataområde

Europeiska kommissionens förslag till Europaparlamentets och Rådets förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) presenterades i maj 2022. Förslaget om ett europeiskt hälsodataområde är det första av nio planerade domänspecifika och gemensamma europeiska dataområden. Det syftar till att skapa förutsättningar för att bättre hantera utmaningar vad gäller tillgång till och utbyte av hälsodata.

Utifrån förslaget ska ett europeiskt hälsodataområde inrättas genom fastställande av regler, gemensamma standarder och metoder, infrastrukturer och en styrningsram för primär och sekundär användning av elektroniska hälsodata.

Socialstyrelsen är en central aktör för flera aspekter av EHDS i Sverige, både inom primär- och sekundäranvändningen av hälsodata.

Arbetet innebär för svensk del utveckling och anpassningar, där ett tillvägagångssätt är att se på nya krav och förutsättningar i ljuset av vad det skapar för behov i sektorn samt se hur den nationella informationsstrukturen kan stödja och skapa förutsättningar för införandet.

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Den 1 januari 2023 började lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation gälla. Enligt lagen kan då vårdgivare och socialtjänstens verksamheter som gäller omsorg om äldre personer och personer med funktionsnedsättning under särskilda förutsättningar dela personuppgifter med varandra. Bestämmelserna i patientdatalagen (2008:355) om sammanhållen journalföring förs över till den nya lagen.

För att dela uppgifter behöver verksamheterna vara anslutna till ett system för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Det är frivilligt att ansluta sig till ett sådant system men vid anslutning ska man förhålla sig till de regleringar som beskrivs i lagstiftningen.

Syftet med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är att förbättra och förenkla kommunikationen mellan vårdgivare och omsorgsgivare och därmed förbättra vården till och insatserna för den enskilde.

Den nya lagen påvisar ytterligare behovet av att dela hälsodata och av en ändamålsenlig, gemensam informationsstruktur som grund för denna delning. Den skapar även ett behov av att se över de komponenter som NI är uppbyggt på för att ytterligare stödja den nya lagstiftningen.

Syfte

Utifrån de erfarenheter som gjorts under arbetet med NI och input som myndigheten har fått i dialog med olika aktörer i sektorn, vill vi nu initiera en översyn av NI. En del i denna översyn är dialogmöten, vars syfte är att ta fram ett underlag för att beskriva vad som utgör en ändamålsenlig informationsstruktur och vilka målgrupperna är. Genom dialogmötena vill Socialstyrelsen skapa förutsättningar för att möta de behov som finns i sektorn idag, och bidra till att Sverige kan arbeta i en gemensam, nationell digital infrastruktur.

Frågor som kommer att diskuteras på dialogmötena är till exempel:

- 1. Använder ni den nationella informationsstrukturen och/eller nationella informationsmängder idag? Om så, hur och till vad? Vilka komponenter?*
- 2. Vad är en ändamålsenlig informationsstruktur för er och vad har er organisation för behov av en sådan?*
- 3. Vad anser ni att Socialstyrelsen ska ta ansvar för i relation till en informationsstruktur? Var går gränsen mot tillämpning?*
- 4. Vilka behov har ni? Vad behöver vara gemensamt?*