



**Strategisk inriktning - Så ska systemet för Nationella
Kvalitetsregister bidra till effektivare
informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och
Nationella Kvalitetsregister**



INLEDNING

Rapportering av uppgifter till Nationella Kvalitetsregister sker inte på ett tillräckligt resurseffektivt sätt idag. Många gånger handlar det om manuell rapportering, där vissa uppgifter först dokumenteras i vårdinformationssystemen och sedan i det aktuella kvalitetsregistret. Det råder en samsyn om vikten av att så långt som möjligt automatisera inrapporteringen till kvalitetsregister för att minska den tidskrävande ”dubbeldokumentationen” samt för att ge förutsättningar för ökad täckningsgrad och mer fullständig data i kvalitetsregistren.

Sedan år 2007 har det genomförts flertalet utredningar och insatser kring frågor om registerplattformar, informationsförsörjning, legala anpassningar och anslutning samt användning av nationell infrastruktur¹. Men inget av de initiativ som tagits för att effektivisera informationsförsörjningen har i hela svenska hälso- och sjukvården, fört med sig en mer effektiv informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och kvalitetsregister. Även om framsteg har gjorts kännetecknas informationsförsörjningen fortfarande till stor del av dubbeldokumentation eller av kostnadsdrivande s.k. 1-1-integrationer. Orsakerna till detta är flera. Bristande samverkan mellan ingående aktörer och tveksamhet inför den standardisering som krävs, är några av orsakerna. Oklar ansvars- och rollfördelning samt styrning är en annan. Otillräcklig långsiktighet är en tredje.

Svensk hälso- och sjukvård befinner sig nu i ett läge där samtliga regioner antingen inför helt nya eller utvecklar befintliga vårdinformationssystem. Det är den största samlade investeringen och det mest omfattande systembyte som någonsin ägt rum i Sverige. Samtidigt har regionerna etablerat en Nationell samverkansgrupp för strukturerad vårdinformation med uppdrag att samordna regioners arbete mot en mer enhetlig informationsstruktur och tillämpning, oberoende av vårdinformationssystem. Därutöver har den idag största regionala s.k. kundgruppen, Kundgrupp Cosmic, en ambition att redan under 2020 starta ett arbete för att successivt ansluta mer och mer vårdinformation till den nationella infrastrukturen och därigenom möjliggöra en mer automatiserad överföring till Nationella Kvalitetsregister.

Sammantaget innebär detta att det nu behövs ett omtag, ett gemensamt ansvarstagande och en förstärkt samverkan mellan olika parter för att säkerställa en resurs- och kostnadseffektiv informationsförsörjning till Nationella Kvalitetsregister. De olika aktörer som ingår i Systemet för Nationella Kvalitetsregister har en viktig roll och denna, för dessa aktörer gemensamma, strategi tydliggör vilken övergripande rollfördelning som gäller mellan ingående parter och vilka strategier och principer som är beslutade och vägledande för arbetet framåt.

Med det som bakgrund tydliggörs genom denna strategi för informationsförsörjning hur systemet för Nationella Kvalitetsregister ska bidra för att möta upp regioners ambitioner och

¹ Exempelvis projekten IFK 1, IFK 2 och därefter NPDI (Nationella Programmet för Datainsamling)



satsningar på en effektivare informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och Nationella Kvalitetsregister.

EN KOMPLEX AKTÖRSKARTA

Hälso- och sjukvårdens digitalisering är ett komplext område som omfattar många olika delar och nivåer av hälso- och sjukvårdssystemet. Det handlar om allt ifrån att säkra professionernas tillgång till rätt information i mötet med patienter till att möjliggöra analys, uppföljning och utveckling på lokal, regional och nationell nivå.² Några av de viktigaste områdena handlar om att säkra informationsförsörjningen inom och mellan olika vårdgivare och att minska den administrativa belastningen på hälso- och sjukvårdens medarbetare. Andra frågor handlar om en sammanhållen, kostnadseffektiv och långsiktigt hållbar utveckling, drift och förvaltning av IT – både på regional och nationell nivå.

I detta ekosystem finns många olika organisationer, intressenter och konstellationer av aktörer. Det handlar exempelvis om

- Nationellt system för kunskapsstyrning med dess organisatoriska struktur bestående av styrgrupp, beredningsgrupp, nationella samverkansgrupper, nationella programområden och nationella arbetsgrupper.
 - Särskilt kan även nämnas den Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation som har i uppdrag att samordna regioners arbete för en enhetlig informationsstruktur inom och mellan system- och vårdgivargränser. Samverkansgruppen har uppdrag och mandat att fatta beslut som blir gemensamt normerande oberoende av vilka vårdinformationssystem som används i regionerna.
- Systemet för Nationella Kvalitetsregister, som en del av kunskapsstyrningen, och med dess organisatoriska struktur bestående av ledningsfunktion, nationell samverkansgrupp, nationell stödfunktion, regionala registercentrum och ca 100-talet Nationella Kvalitetsregister med registerhållare och styrgrupper.
- Regiongemensam samverkan inom digitalisering, med strukturer bestående av kundgrupper, Ineras Programråd, regionernas IT-direktörer (SLIT), regionernas arkitekturråd m.m.
- Regionernas ledningsnätverk bestående av regiondirektörer, hälso- och sjukvårdsdirektörer, ekonomidirektörer, HR-direktörer och kommunikationsdirektörer.
- Kommunernas vård- och omsorgsorganisationer, inklusive IT-funktioner.

Denna komplexa aktörskarta förutsätter nära samverkan mellan olika grupperingar, men även en tydlig rollfördelning som är känd och kommunicerad. Den önskade effekten av tidigare satsningar på att öka effektiviteten i informationsförsörjningen mellan journalsystem och kvalitetsregister har, bland annat p.g.a. bristande samverkan och samhandling, i stora delar

² Här inbegrips de statliga myndigheternas arbete med och behov av uppföljning på nationell nivå.



uteblivit. Det är nu viktigt att vässa det gemensamma ansvarstagandet och tydliggöra rollfördelningen.

BEFINTLIGA BESLUT OCH PRINCIPER SOM UTGÅNGSPUNKT FÖR STRATEGISK INRIKTNING OCH ROLLFÖRDELNING MELLAN AKTÖRER

I detta avsnitt redovisas ett antal utgångspunkter och styrande principer som är vägledande för rollfördelningen och därmed för frågan om hur systemet för Nationella Kvalitetsregister ska bidra till en mer effektiv informationsförsörjning.

Utgångspunkter för prioriteringar

Det är regionerna i egenskap av huvudmän och vårdgivare som ansvarar för den övergripande prioriteringen vad gäller att effektivisera informationsförsörjningen mellan vårdinformationssystem och Nationella Kvalitetsregister.

Samtidigt krävs en nära samverkan med systemet för Nationella Kvalitetsregister, där respektive kvalitetsregister och RCO behöver ha förutsättningar att möta upp regionernas ambitioner och prioriteringar.

Detta innebär bland annat att följande utgångspunkter gäller:

- Effektivare informationsförsörjning börjar med en mer strukturerad vårddokumentation i vårdens verksamheter, d.v.s. på indata-sidan.
- Respektive kvalitetsregister behöver ensa sina variabler och utveckla en informationsspecifikation som möjliggör mottagande av den strukturerade vårddokumentationen.

Detta innebär även att ett framgångsrikt arbete är helt beroende av att det sker en nära dialog och konkret samplanering mellan regioner/vårdgivare och systemet för Nationella Kvalitetsregister. Så fort en region, kommun eller en kundgrupp står i begrepp att arbeta mot en mer strukturerad vårdinformation och ökad anslutning av informationsmängder till den nationella infrastrukturen behöver en dialog inledas med systemet för Nationella Kvalitetsregister, genom programstyrningen, i syfte att åstadkomma en gemensam och synkroniserad satsning.

Utgångspunkter för vägval rörande arkitektur och informatik

Det är regionerna i egenskap av huvudmän och vårdgivare som ansvarar för de arkitekturella och informatiska principerna som ska gälla för informationsförsörjningen.

NATIONELLA TJÄNSTEPLATTFORMEN

Regionerna har sedan länge beslutat att den nationella tjänsteplattformen som tillhandahålls av Inera är den infrastruktur som ska ligga till grund för informationsförsörjningen mellan olika



vårdgivare och vårdinformationssystem. Den nationella tjänsteplattformen är redan idag navet och försörjer tjänster som Nationell Patientöversikt och Journalen med vårdinformation. För Journalen har regionerna enats om en målsättning att alla invånare, i Journalen, ska ha tillgång till all information om sig själv som dokumenteras i regionfinansierad hälso- och sjukvård. På motsvarande sätt finns för Nationell Patientöversikt ett gemensamt överenskommet regelverk mellan samtliga regioner.

BEHOVEN I VÅRDPROCESSERNA STYR VÅRDINFORMATIONENS INNEHÅLL OCH STRUKTUR

Den Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation har i sin tur beslutat om utgångspunkter för regionernas arbete. Där anges att behoven i vårdens processer ska styra vårdinformationens innehåll och struktur, men samtidigt att informationen ska kunna återanvändas (t.ex. i Nationella Kvalitetsregister) på ett så automatiserat sätt som möjligt. Vidare följer att vårdinformation ska registreras en gång, på ett strukturerat sätt med gemensam terminologi, och kan användas i olika sammanhang (t.ex. lokal och nationell uppföljning). Detta innebär bland annat att vårdgivare inte ska behöva dubbeldokumentera information och heller inte ansvara för att skapa registerspecifika svarsmängder för de olika registren. Mottagare av data från vårdinformationssystem ansvarar för att ställa samman önskad information och ge det format som är lämpligt.

INTEGRATIONSMÖNSTER

Vidare har Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation efter nära dialog med samtliga regioners kundgrupper och regionernas arkitekturråd beslutat om följande styrande princip avseende arkitektur och integrationsmönster.

- Informationsförsörjning mellan regioners vårdinformationssystem och de Nationella Kvalitetsregistren ska ske via den nationella gemensamma infrastrukturen och den av Inera framtagna tjänsten ”Informationsutlämning till Nationella Kvalitetsregister”.

Ovanstående innebär att det i dagsläget finns ett tillgängligt integrationsmönster i drift, nämligen att integration och anslutning sker *centralt* via Nationell Kvalitetsregisterrapport (NKRR) och med metodik framtagen genom det nationella programmet för datainsamling (NPDI).³ För detta alternativ är kostnader kända, och behov av utveckling och förbättring fångas löpande.⁴

På sikt kan även andra integrationsmönster aktualiseras, t.ex. att integration och anslutning sker genom en *lokal* anslutning av en registerplattform direkt till den nationella tjänsteplattformen. Vid detta tillvägagångssätt sammanställs vårdinformationen lokalt i den mottagande registerplattformen, istället för genom NKRR som i alternativet ovan.

³ Detta integrationsmönster kommer exempelvis att användas av de åtta regioner och Capio som utgör Kundgrupp Cosmic när de under 2020 inleder en inriktning för att effektivisera informationsförsörjningen mellan journalssystemet Cosmic och ett antal Nationella Kvalitetsregister

⁴ Budget för NPDI, dess informatikfunktion och kostnad för NKRR är kontinuerligt redovisad sedan programmet inrättats. Utvecklingsbehov fångas löpande och har lett till utveckling av metod och funktionalitet.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Tillvägagångssättet är således möjligt, men det behövs en precisering av ekonomiska och andra konsekvenser innan detta alternativ kan sättas upp.

Båda alternativen förutsätter att befintliga registerplattformar ansluts till den nationella tjänsteplattformen och tjänsten Informationsutlämning till Nationella Kvalitetsregister.

Oavsett vilket av båda dessa integrationsmönster som används kommer de tekniska förutsättningarna för realiserande successivt att behöva utvecklas i takt med att svensk hälso- och sjukvård tar i bruk nya standarder för informationsutbyte. En sådan utveckling kan även bidra till att det skapas helt nya integrationsmönster som i dagsläget inte är kända.

SAMVERKAN INOM INFORMATIKOMRÅDET

Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation har vidare tagit initiativ till att etablera en Nationell arbetsgrupp (NAG) i syfte att stödja och ensa de Nationella Kvalitetsregistrens informatikarbete och utgöra samarbetspartner till vårdgivarna, så att koordinerade insatser mellan vårdgivare och kvalitetsregister uppnås. En förutsättning för ett framgångsrikt arbete i denna arbetsgrupp är att resurser tillsätts både från regionerna och från Systemet för Nationella Kvalitetsregister. Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister har för sin del beslutat att finansiera informatikresurserna från kvalitetsregistersidan.

SAMMANFATTANDE UTGÅNGSPUNKTER

Ovanstående innebär bland annat att följande utgångspunkter gäller:

- Den av regionerna gemensamma nationella infrastrukturen och tjänsten Informationsutlämning till Nationella Kvalitetsregister, som tillhandahålls av Inera, ska användas för informationsutbytet mellan journal och kvalitetsregister.
- Den Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation ansvarar för enhetlig tillämpning av begrepp, termer, kodverk och klassifikationer.
 - Nationella Kvalitetsregister har att följa och förhålla sig till dessa arkitekturella och informatiska vägval. I de fall det inom ett område saknas nationell vägledning ska en dialog om lämpliga vägval föras mellan kvalitetsregister och samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.
- En NAG för informatik i kvalitetsregister med resurser från regioner och från Nationella Kvalitetsregister är en förutsättning för koordinerade insatser.

STRATEGISK INRIKTNING FÖR NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Systemet för Nationella Kvalitetsregister ska kontinuerligt och över tid möta upp regionernas satsningar på strukturerad vårdinformation och ökad anslutning av informationsmängder till den nationella infrastrukturen för att därigenom effektivisera informationsförsörjningen mellan vårdinformationssystem och Nationella Kvalitetsregister.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Den strategiska inriktningen för hur systemet för Nationella Kvalitetsregister ska bidra till att effektivisera informationsförsörjningen utgår ifrån följande utgångspunkter.

- Arbetet behöver ske stegvis och kontinuerligt utvärderas i relation till kost- och nyttoeffekter.
 - Inledningsvis handlar det om att möta upp de ambitioner och den satsning som Kundgrupp Cosmic aviserat (se nedan), för att dra lärdom och utvärdera effekter inför ett långsiktigt arbete.
 - Även om det initiala arbetet rent praktiskt görs i samverkan med en kundgrupp är det centralt med en kontinuerlig samverkan med övriga kundgrupper, i syfte att åstadkomma bred förankring och förutsättningar för hela svensk hälso- och sjukvård att dra nytta av arbetet.
 - Vidare kommer insatser att genomföras inom de s.k. informatikpiloter som nu etableras inom ramen för satsningen på samordnade och personcentrerade vårdförlopp, samt inom Socialstyrelsens arbete med standardiserad dokumentation inom cancervården, vilket kommer att vara förutsättningsskapande för att i ett nästa steg kunna realisera en effektivare informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och de kvalitetsregister som omfattas av vårdförloppen.⁵

- Arbetet behöver ske i nära dialog och samverkan mellan Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, Nationella Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister, RCO, RCO-sam och registren.
 - Respektive kvalitetsregister ansvarar för den kliniska kunskap och de verksamhetsprocesser som registret omfattar, så att en enhetlig informatisk beskrivning kan tas fram. En enhetlig metodik och styrning över informatikarbetet organiseras genom Nationella Samverkansgruppen för Strukturerad vårdinformation i samverkan med Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister och Registercentrumorganisationerna.
 - Registercentrumorganisationer ansvarar, i takt med regioners satsningar på effektivare informationsförsörjning, för att registrens plattformar ansluts till den nationella tjänsteplattformen och tjänsten Informationsutlämning till Nationella Kvalitetsregister, samt ingår i ett sammanhållet arbete med informatik och framtagning av plattformsstrategier m.m.
 - Nationella Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister bereder frågor av strategisk karaktär inför hantering i Ledningsfunktionen.
 - Ledningsfunktionen ansvarar för den strategiska styrningen och prioriteringen avseende de insatser som Systemet för Nationella Kvalitetsregister bidrar med för att effektivisera informationsförsörjningen, t.ex. finansiering av informatikresurser och annat stöd, projektkoordinering, samverkan mellan

⁵ Arbetet med informatikpiloterna sker både med sikte på de nya vårdinformationsmiljöer som nu införs i regionerna och ett antal av de befintliga systemen.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

- registercentrumorganisationer, gemensamt ramverk för IT-styrning av Nationella Kvalitetsregister m.m.
- Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister ansvarar för koordinering, operativt arbete och stöd i projekt, samlad kommunikation och beredning av aktuella frågor.
 - Insatserna från Systemet för Nationella Kvalitetsregister behöver gå i takt med och samordnas med regionernas prioriteringar och ambitioner.
 - Även om ambitionen är en långsiktig satsning kommer fleråriga genomförandeplaner att vara aktuella först om regionerna för sin del beslutar och lämnar en tydlig avsiktsförklaring med motsvarande flerårsplaner.
 - Systemet för Nationella Kvalitetsregister ska prioritera det informatiska arbetet som behöver göras för att stödja registren och för att uppnå en koordinering med regionernas insatser för en mer strukturerad vårdinformation. Resurser för detta ska tillsättas i NAG informatik Nationella Kvalitetsregister, under ledning av Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.
 - Det informatiska arbetet består bl.a. i att ta fram en informationsspecifikation, enligt en gemensam nationell metodik, för varje Nationellt Kvalitetsregister. Informationsspecifikationen beskriver de informationsmängder som registret avser att konsumera från vårdinformationssystemen.
 - I detta arbete ingår även att etablera en förvaltningsstrategi som möter behovet av aktiv förvaltning, ändringshantering och vidareutveckling av informationsspecifikation och anslutningslösning.

Genomförande under 2020

INITIATIV FRÅN REGIONERNA

De åtta regioner samt Caphio, som tillsammans utgör Kundgrupp Cosmic, har beslutat att under år 2020 inleda ett långsiktigt arbete för att effektivisera informationsförsörjningen mellan vårdinformationssystemet och Nationella Kvalitetsregister. I ett första steg kommer systemet för Nationella Kvalitetsregister inleda praktisk samverkan med kundgruppen i syfte att bidra till gemensamt lärande och gemensamma erfarenheter inför ett mer långsiktigt arbete. För att resultaten av denna samverkan ska komma alla övriga regioner och kundgrupper till del, men även för att vid behov kunna förankra strategiska vägvalsfrågor med samtliga regioner, kommer arbetet att utgöra en del av det regiongemensamma och kundgruppsöverskridande arbete som sker inom Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister ska i samverkan med kundgruppen och de Nationella Samverkansgrupperna för strukturerad vårdinformation och Nationella Kvalitetsregister ta fram en projektplan som bygger på de utgångspunkter och den strategiska



inriktning som anges i detta dokument. I projektplanen ska tydliggöras hur processer för genomförande, samordning och ledning ska utformas. Vidare ska det tydligt framgå att det gemensamma arbetet med kundgrupp Cosmic syftar till att bidra med lärdom och erfarenheter som kan komma såväl hela Systemet för Nationella Kvalitetsregister som alla övriga regioner och kundgrupper till del. Projektplanen ska därför innehålla aktiviteter som handlar om att identifiera, presentera och utvärdera

1. Effekter, t.ex. mått på graden av automatiserad informationsöverföring, tidsvinster och kvalitet på data
2. Utmaningar och svårigheter, t.ex. vad gäller teknik, informatik, tillgång till rätt kompetenser och samverkan.
3. Kostnader
4. Fortsatta utvecklingsbehov

INITIATIV FRÅN KOMMUNERNA

Även insatser för att effektivisera informationsförsörjningen mellan kommunal hälso- och sjukvård och Nationella Kvalitetsregister ska utgå ifrån de utgångspunkter och den strategiska inriktning som anges i detta dokument.

I syfte att successivt bidra till en effektivare informationshantering kommer, med start 2020, en fyraårig satsning göras för att informationsförsörja kvalitetsregister som används inom kommunala verksamheter. Inriktningen innebär en långsiktig finansiering. Det ger förutsättningar för anslutning av register och för att främja verksamhetsutveckling med stöd av Kvalitetsregister.

Inom den kommunala sidan står flera kommuner inför eller är under upphandling av nya vårdinformationsmiljöer. Arbetet kommer att ske successivt och inledas tillsammans med kommuner som inte står inför upphandling.

På kort sikt kommer inriktningen att vara på två register, där det dels handlar om vidareutveckling av moduler i en befintlig integration och ett anslutningsprojekt av ett tillkommande register.

Närmare former för samverkan och gemensam styrning över initiativet från kommuner kommer att utvecklas över tid.

Sammanhållen ledning och styrning

Att effektivisera informationsförsörjningen till Nationella Kvalitetsregister förutsätter insatser av många. Det handlar exempelvis om vårdgivare, kundgrupper, Inera, de olika grupperingarna inom systemet för Nationella Kvalitetsregister, NSG Strukturerad vårdinformation m.m. Även om respektive aktör svarar för styrning och ledning inom sitt eget ansvarsområde, behövs en gemensam och fungerande samverkan mellan parterna. För att de insatser som görs av de olika aktörerna ska kunna hållas samman till en helhet bör en programstyrning med bred representation etableras under koordinering och ledning av Nationella Samverkansgruppen för



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

strukturerad vårdinformation. Vilka funktioner och kompetenser som bör ingå i en sådan programstyrning är beroende av omfattningen av arbetet. I detta inledande skede, där arbetet är avgränsat till Kundgrupp Cosmics satsning, bör grupperingen hållas relativt liten och bestå av personer i ledande ställning, men med ansvar för och insyn i det operativa arbetet. En representant vardera från Nationella Samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation, Kundgrupp Cosmic, Inera, Registercentrumorganisationer samt stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister bör åtminstone ingå⁶. En konkretisering av detta bör finnas med i projektplanen för att kunna förankras med berörda aktörer.

⁶ Representanter för Registercentrumorganisationer och Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister bör utgöras av ledamöter i Nationella Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister för att säkerställa samordning på strategisk nivå.