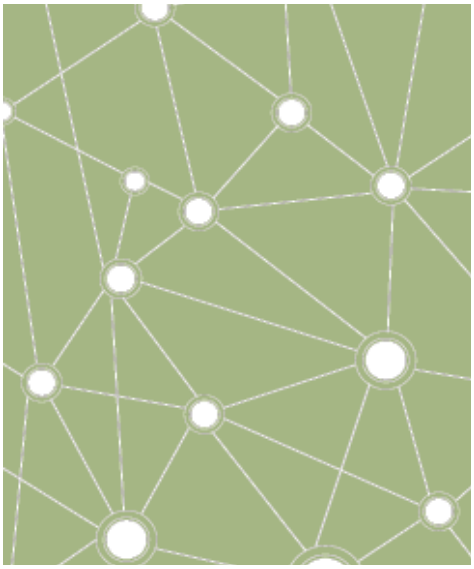
Origo



Ett nationellt digitalt ekosystem för hälsa, vård och omsorg

Rapport till Vinnova februari 2017

Innehållsförteckning

Sammanfattning 2

Projektet 5

Problemet 6

Vår vision 7
- Grundkoncept 7
- Informationshantering 7
- Funktionalitet 11
- Applikationer 16

Värdet av visionen 18
- Nollalternativet 18
- Informationshanteringen 18
- Värdet i förhållande till nuvarande hjulspår 21

Implementering 27
- Tågordning 27
- Konsekvenser för pågående upphandlingsprocesser 28

Rekommendationer 29

Bilagor 33
- Process- och begreppsmodeller 33
- Lagstiftningen 36
- Litteraturförteckning 38
- Hemsideförteckning 43

Sammanfattning

I *Vision e-hälsa 2025* ställer regeringen och Sveriges kommuner och landsting upp följande vision:

> *År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.*

För att detta mål ska uppnås, behövs det en konkret vision för hur framtidens vårdinformationsmiljö ska utformas. Det räcker inte med att bara utpeka inom vilka områden insatser ska göras, vilket är vad e-hälsovisionen gör.

Syftet med detta dokument är att måla upp en sådan vision, en vision som är, kan och måste vara, betydligt mer ambitiös än den som är underförstådd i pågående processer på nationell och regional nivå.

Grundbulten i det som presenteras här är att all information som gäller individens vård- och omsorgsprocesser – den som generas i de processer som vård- och omsorgsinstitutioner ansvarar för och den som genereras av individen själv i olika egenvårdprocesser – lagras i och hämtas från en nationell, gemensam av samhället administrerad, lagringstjänst. Det vill säga, istället för att vara spridd över ett otal olika journal- och omvårdnadsdokumentationssystem och lagrad enligt proprietära standarder registreras informationen om en individ i ett informationsekossystem som hålls samman av en semantisk princip och ett sätt att lagra informationen. Detta innebär, och kräver, att det är individen, istället för vård- och omsorgsinstitutionerna, som äger informationen och sätter behörigheterna. Patientdatalagen och annan kopplad lagstiftning måste anpassas till detta.

Genom att lagra all information om individens hälso- och omsorgsprocesser i en logiskt sammanhållen lagringstjänst skapas bättre underlag för vård- och omsorgsbeslut, bättre uppföljnings- och utvärderingsmöjligheter och bättre förutsättningar för egenvård och förebyggande åtgärder, dvs. förutsättningar för en bättre och mer jämlik vård. Informationen i individsystemet förbättrar exempelvis radikalt förutsättningarna för att utveckla ett beslutsstöd för individuell vårdplanering möjliggjort av artificiell intelligens, en viktig komponent i den vision som målas upp i rapporten.

I visionen ingår också utvecklandet av en vårdmatchningsfunktion där behovet av vård- och omsorgstjänster, såsom de dokumenteras i de individuella vårdplanerna, i realtid matchas mot de vård- och omsorgstjänster som vård- och omsorgsgivarna erbjuder. En sådan

funktion skulle helt ersätta remissförfarandet och reducera ledtider förknippade med den senare processen.

Centraliseringen av informationshanteringen plus visionens skissade systemstöd för vårdplanering och vårdmatchning skapar också förutsättningar för en mer kostnadseffektiv vård: Ledtider i många olika steg kan kapas, personella och fysiska resurser utnyttjas effektivare, mer av vården kan ske i hemmet, etc.

Informationen i individsystemet blir vidare, efter att den anonymiserats, en samlad och lätt tillgänglig guldgruva för forskning och utveckling. Den eliminerar behovet av individuella kvalitetsregister och den sekundära registrering av data som dessa bygger på. Genom att vara komplett skapar den förutsättningar för forskning tvärs diagnoser, discipliner och vård- och omsorgsgivare. Den kan dessutom kombineras med anonymiserad kontextuell individinformation från andra källor för t.ex. bredare folkhälsostudier. Det skapas också helt andra förutsättningar än idag att genomföra fullt ut randomiserade kliniska prövningar vilket återigen kan göra Sverige intressant för den internationella läkemedels- och medtechindustrin.

En annan fördel med att lagra all individinformation i en central lagringstjänst är att systemstödet för de processer som är kopplade till individens vård- och omsorgsresa kan frikopplas från det systemstöd som krävs för vårdgivarnas interna administrativa processer. Detta reducerar drastiskt fördelarna med stora integrerade system och skapar möjligheter även för innovativa, mindre företag att utveckla applikationer som skräddarsys för olika aktörer involverade i vård- och omsorgsprocesserna: individen själv, rådgivning, husläkare, specialister, större vårdinstitutioner, etc. Istället för en potentiell monopolsituation och risk för inlåsningseffekter kan på detta sätt en sund konkurrens mellan systemutvecklare/integrerare skapas, en konkurrens som kan förväntas sänka totalkostnaderna för systemstödet i vården och omsorgen, eller i alla fall ge mer värde för pengarna.

Implementering av visionen kommer att ta tid och måste göras i etapper. I en första etapp utvecklas de komponenter som krävs för lagring och åtkomst till individens vård- och omsorgsinformation, inklusive behörighetshanteringen. I en andra etapp läggs grunden till besluts- och vårdplaneringsstödet samtidigt som vårdmatchningssystemet utvecklas och implementeras. Ansvaret för finansiering, utveckling och underhåll av komponenterna i såväl fas ett som två bör bäras gemensamt, specifikt av staten, då de i hög grad har karaktären av en kollektiv vara.

Implementeringen av visionen kommer inte att ske i ett vakuum. Verksamheten ute i landstingen måste löpa på. Men, för att förhindra att de planerade upphandlingarna av vårdsystem leder till att individens vård- och omsorgsinformation låses in i institutionella silos för lång tid framöver måste upphandlande landsting kräva att leverantörerna förbinder sig

att erbjuda funktionalitet för att skriva i och hämta information som rör individers vård- och omsorgsprocesser från individsystemet, istället för i och från de egna journalsystemen.

Projektet

Denna rapport är en av leveranserna i ett projekt som drivits med finansiering från Vinnova. Projektledare och huvudförfattare har varit Allan Gustafsson, Mapsec.

Under arbetets gång har det genomförts intervjuer med representanter för flertalet av de viktigaste aktörerna inom e-hälsoområdet. Dessa intervjuer har gjorts i första hand för att få en aktuell bild av pågående utvecklingsprojekt och processer inom e-hälsoområdet i Sverige. De förslag som presenteras i denna rapport står författaren för och avspeglar inte nödvändigtvis de intervjuades ståndpunkter. Intervjuerna har kompletterats med en genomgång av alla relevanta utredningar som genomförts under de senare åren, dokumentation av pågående svenska och internationella utvecklingsprojekt inom e-hälsoområdet, dokument och databaser från internationella standardiseringsorgan, e-hälsotjänstleverantörers hemsidor, m.m. En lista på genomgångna dokument och konsulterade hemsidor återfinns i en bilaga.

För den krets aktörer denna rapport i första hand vänder sig är problemen när det informationsförsörjningen inom vården och omsorgen välkända. Fokus i presentationen har därför lagts på visionen, vinsterna med visionen i förhållande till att fortsätta i nuvarande hjulspår samt en diskussion och konkreta förslag hur den ska implementeras.

Bakom visionen ligger dock en grundlig analys av nuläget, av pågående processer och de antaganden som ligger bakom dessa processer, samt ett kvalitativt resonemang om vilken typ av vinster man kan förvänta sig på ett antal uppräknade områden.

Problemet

Problemen i vården och omsorgen generellt, och informationsförsörjningen specifikt, är väl kända och har bland annat på ett förtjänstfullt tydligt sätt beskrivits i betänkandet *Effektiv vård, SOU 2016:2*. En rad andra studier och projekt, bl.a. finansierade av Vinnova, har fördjupat kunskapen om problemen samt om den internationella kontext som utvecklingen av den framtida informationsförsörjningen måste förhålla sig till.

Vad politiken vill uppnå framgår i dokumentet *Vision e-hälsa 2025,* där regeringen och Sveriges kommuner och landsting ställer upp följande vision:

> *År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.*

Det som, enligt dokumentet, ska uppnås kan sammanfattas i:

- Ökad effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst
- Tillvaratagande av brukarens, klientens och patientens egna resurser
- Verktyg anpassade efter brukarnas och patienternas individuella behov
- En digital arbetsmiljö som stödjer de processer medarbetarna verkar i
- Förbättrade möjligheter för uppföljning och analyser
- Sekretesskyddad åtkomsthantering kring personuppgifter

I dokumentet lyfts det fram tre insatsområden: regelverk, enhetligare begreppsanvändning och standardiseringsfrågor. Informationshanteringen är en central möjliggörare för att uppnå önskat resultat, men de utpekade insatsområdena är inte tillräckliga och de bygger på en delvis felaktig underliggande föreställning att standardiseringsarbete är en förutsättning för gemensam informationshantering. Och, allra viktigast, det formuleras inte någon konkret vision för hur det framtida vårdinformationssystemet bör se ut för att effektmålen ska kunna uppnås.

Enligt vår mening måste en sådan vision formuleras och den måste vara betydligt mer ambitiös än den som ligger underförstådd i det arbete som för närvarande pågår i olika processer på nationell och regional nivå. Även när det gäller det funktionella stödet för vård- och omsorgsprocesserna finns det anledning att sätta ribban betydligt högre än vad som nu görs.

Syftet med detta dokument är att måla upp en sådan vision, en vision som dessutom i viktiga delar pekar på en annan väg framåt än den som ligger implicit i de tre refererade insatsområdena.

Vår vision

Grundkoncept

Grundkoncepten i den vision som presenteras i detta dokument kan sammanfattas i sex punkter, tre avseende den grundläggande informationshanteringen och tre avseende funktionalitet:

Informationshantering

- Från information om individen till individens information
- En princip snarare än standard för definition och lagring av data
- Uppdelning av informationen för individ- respektive institutionsprocesser

Funktionalitet

- Automatiserad individuell vård- och omsorgsplanering, möjliggjort av artificiell intelligens
- Funktionalitet för att matcha efterfrågan och utbud av vård- och omsorg
- En mångfald av applikationer men ett sammanhållet ekosystem för individprocesserna

Dessa sex grundkoncept i visionen diskuteras i detta kapitel.

Informationshantering

Från information om individen till individens information

Dagens lagstiftning och tekniska lösningen för hantering av vårdinformation har historiska rötter och går tillbaka till de pappersbaserade journaler som tidigare var det enda sättet att bevara information om patienten/brukaren. Idag har de tekniska begränsningar som pappret och tidigare IT teknologi satte försvunnit, men den gamla mentala modellen för hur information lagras och vem som ansvarar för den lever kvar. Den information som idag är relevant i vård- och omsorgsprocesserna är bredare och kommer från fler källor, inklusive från individen själv, än vad som traditionellt hanteras inom en patients journal. För att kunna använda denna utökade informationsmängd för hälsa och sjukvård samt för forskning och kunskapsutveckling, krävs att informationen är strukturerad eller åtminstone tolkningsbar och samlat tillgänglig. Individen är den gemensamma nämnaren för denna information tvärs vårdgivare, intressenter och institutioner och informationen bör således struktureras utifrån

detta. Och, informationen bör ägas av individen snarare än av de olika informationsgenererande aktörerna.

Synen på individen och hennes roll i de vård- och omsorgsprocesser som berör henne har ändrats vilket bl.a. återspeglas i den antagna e-hälsvisionen. Från att ha varit ett objekt för samhällets omsorg råder idag, på ett allmänt plan, en konsensus att individen ska ses som ett subjekt som i allra högsta grad ska vara delaktig i vård- och omsorgsprocesserna, och som har det yttersta ansvaret för sitt välbefinnande.

Men lagstiftningen har inte hängt med. När det gäller ansvaret för informationen är perspektivet fortfarande *von oben* och förmyndaraktigt (se vidare bilaga 0 för en fördjupad diskussion). Vår vision innehåller därför en i grunden förändrad patientdatalag och justeringar av annan lagstiftning som påverkar ansvaret för och hantering av personuppgifter inom vården och omsorgen.

Figur 1: Från flera datalager av individinformation ägda av institutioner till ett gemensamt datalager ägt av individen

En princip snarare än standard för definition och lagring av data

När pappersjournalen en gång datoriserades fanns inga allmänt accepterade standarder. Detta har, i grunden, inte ändrats även om många försök gjorts att ta fram och komma överens om sådana. Vår syn är att dessa försök kanske bara ytterligare förvärrat den ”språkliga” förbistringen då framtagna standarder delvis konkurrerar, delvis överlappar vilket bl.a. StandIN[1]- och Sweliferapporterna[2] visat.

Ett absolut villkor för att ett nationellt ekosystem för vård- och omsorgsinformation ska kunna skapas är att det utvecklas ett sätt att på ett rigoröst, men samtidigt flexibelt och över tiden hållbart sätt att hantera informationen. Detta är inte nödvändigtvis det samma som att välja en eller ens en kombination av nu existerande internationella standarder.

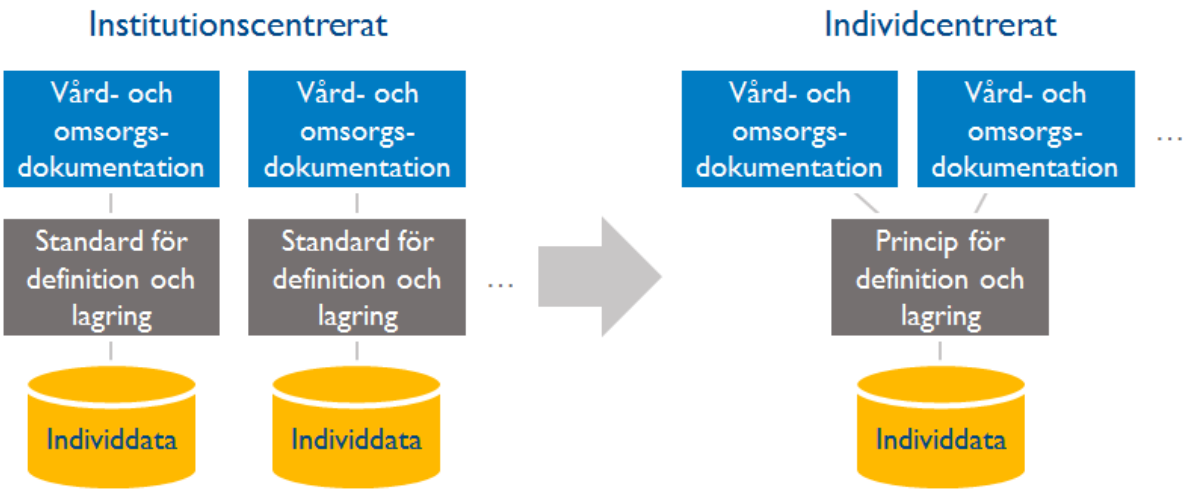
[1] Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet och förändringsledning, Swedish Medtech / Vinnova, 2016

[2] Från öar av data till kunskap för samhällsnytta – ett vägskäl för hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning;

Alternativet till att standardisera och normera information är att etablera en informationsmiljö som kan samla och tillgängliggöra information på ett värdefullt sätt oavsett norm, så länge använd norm är lika tillgänglig som lagrad information.

För att åstadkomma detta behövs, istället för ett förberedande och omfattande standardiseringsarbete, utveckling av, vad som skulle kunna kallas, en semantisk växel. Denna hanterar och lagrar på ett strukturerat sätt definitionerna av den information som lagras i individdatabasen.

Figur 2: Istället för flera standarder kopplade till respektive system, används en princip för lagring vilken alla system anpassar sig till



Uppdelning av information i individ- respektive institutionsprocesser

Vård och omsorgsprocesserna

Framtidens vårdinformationssystem måste stödja individens vård- och omsorgsprocesser oberoende av vem och var dessa utförs. Detta innebär att all dokumentation som avser aktiviteter, observationer, bedömningar, beställningar/instruktioner, och behörighet som gäller en individ måste frikopplas från utförarna och istället kopplas till individen.

Istället för att vara spridd över ett otal olika journal- och omvårdnads-dokumentationssystem och lagrad enligt proprietära standarder registreras informationen om en individ i ett informationsekossystem som hålls samman av en semantisk princip och ett sätt att lagra informationen. Detta innebär att, när konceptet är implementerat fullt ut, all individrelaterad grunddata avseende vård- och omsorg får en huvudhemvist från vilken information hämtas och delas.

Därmed blir all relevant vård- och omsorgsinformation direkt och enkelt tillgänglig för individen själv och, inom de behörighetsramar som denne sätter, för alla andra aktörer i de vård- och omsorgsprocesser som berör individen: rådgivning, husläkare, distansvård, specialister, akutsjukvård, elektiv sjukhusvård, psykiatrisk vård, hemsjukvård, omsorgsverksamhet, m.m.. Ingen distinktion görs heller om aktören är offentlig eller privat. Om och när behov finns, och individen tillåter det, blir information även tillgänglig för anhöriga och/eller andra närstående och, i anonymiserad form, för forskningen och industrin.

Med en sådan arkitektur blir det också enkelt att komplettera den information som genereras av vård- och omsorgsgivare med egengenererad information eller automatiskt genererad information från olika typer av monitoreringssystem. Det som krävs är att apputvecklare och leverantörer av egenadministrerad mätutrustning skapar förutsättningar för att, om individen väljer det, lagra informationen i individens del av det gemensamma ekosystemet för vård- och omsorgsinformation, hädanefter, för enkelhetens skull, kallat individsystemet.[3]

Vård- och omsorgsgivarnas interna processer

Vård- och omsorgsproducenters uppgift är att ställa till förfogande och utföra vård- och omsorgstjänster. Vilka dessa tjänster är varierar från utförare till utförare, likaså komplexiteten i den administration av resurser som krävs för att leverera dess tjänster; en husläkarmottagnings behov är inte desamma som ett akutsjukhus.

Till skillnad från den individcentrerade information som diskuterades ovan, är mycket av den information som generas i vård- och omsorgsgivarnas interna administrativa processer ingenting som är av intresse för andra aktörer. Det finns därmed inte ett omedelbart behov att skapa ett normerat ramverk för denna senare information; det är något som varje enskild vårdgivare, landsting, kommun, eller vård- eller omsorgskoncern fritt kan bestämma.[4]

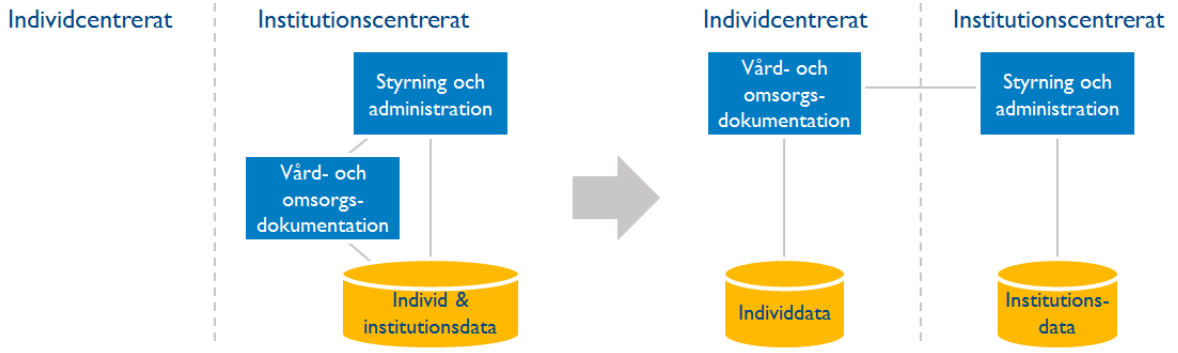
Däremot behöver individ- och institutionssfärerna dela tjänstespecifikationskatalogen – från institutionssidan för att specificera vilka tjänster varje institution erbjuder och från individsidan vilka tjänster man kan söka och boka. Detsamma gäller begrepp som används för att styra behörigheter till informationen.

---

[3] När det finns ”proof of concept”, dvs. att det står klart att ett individcentrerat system med den utformning som här diskuteras fungerar, finns det goda förutsättningar för att det skulle bli normgivande internationellt då det kringgår striderna kring ”standarder”.

[4] Ingenting förhindrar dock att den information som skapas i de institutionsinterna administrativa processerna av effektivitetsskäl lagras på samma sätt som individinformationen. Det skulle exempelvis göra det lättare för IVO att utöva sitt tillsynsansvar.

Figur 3: Uppdelning av datamängder som rör individen respektive styrningsfunktioner



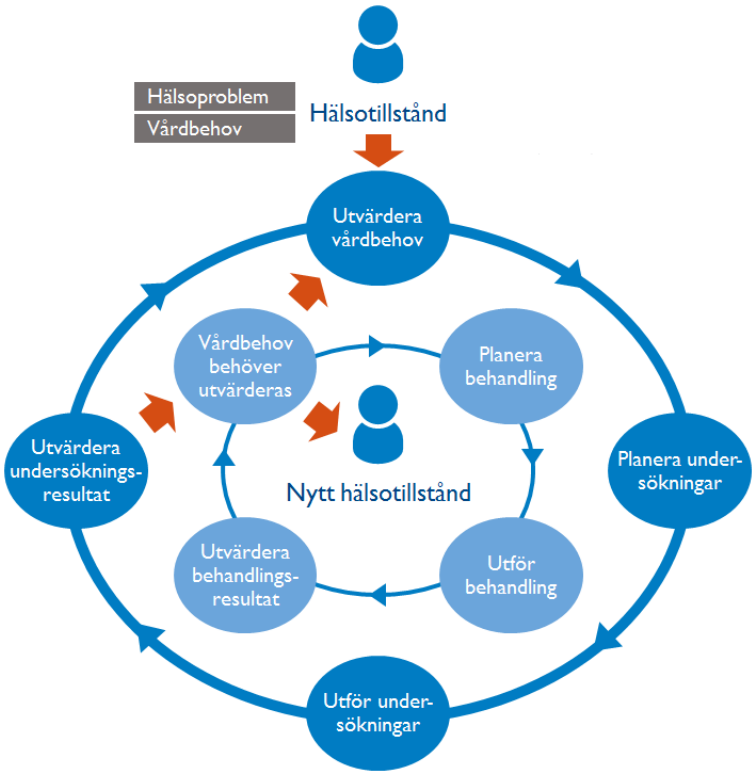
Funktionalitet

Dokumentation av den planerade och faktiska ”vård- och omsorgsresan”

Den sammanhållande metaforen för individens vård- och omsorgsprocesser som används här är ”vård- och omsorgsresan”. Den kan även kallas en vård- och omsorgskedja, eller för att använda den Nationella Informationsstrukturens terminologi: ”ärende”.

Metaforen gör ingen skarp distinktion mellan planering och genomförande. En resa planeras och den genomförs. Det som ändras är statusen på varje ingående aktivitet, och slutligen för hela resan, från planerad till genomförd, eller i vissa fall bortvald, avbokad eller av något annat skäl ej genomförd. I CONTSYS-världen beskrivs resan som i nedanstående bild vilken också lyfter fram att en process kan vara cirkulär, vilket är fallet med kroniska sjukdomar där cirkeln bryts först den dag individen dör.

Figur 4: CONTSYS beskrivning av en vårdresa



En resa (ärendet) är ett dynamiskt begrepp; den del som ligger i framtiden ändras beroende på beslut som tas i olika steg i resan. Ny kunskap tillkommer, behovsbedömningar ändras, individens preferenser skiftar, eller andra förutsättningar, såsom exempelvis tillgänglighet till planerad vård eller omsorg, förändras. Vid varje ändring skapas en ny instans (en ny ögonblicksbild) av resan – såväl den del som är genomförd och den som ligger framför. På så sätt skapas en fullständig verifieringskedja (audit trail) som gör det möjligt att löpande och i efterhand utvärdera resan/processen.[5]

Begreppet ”vård- och omsorgsresa” gör heller ingen principiell åtskillnad mellan olika aktörer i processen när det gäller informationshanteringen. En aktör kan vara en professionell aktör i vården, individen själv, en anhörig, eller en automatisk mätutrustning som kanske individen själv administrerar. Men all information ”stämplas” med vem eller vad som registrerat informationen och med hur den definierats för att det ska vara möjligt att förstå informationen och bedöma dess trovärdighet.

[5] I praktiken sparas endast ändringarna. Men från dessa kombinerat med övrig, icke ändrad information, kan en ögonblicksbild av hela informationsmängden vid en viss tidpunkt eller förändring skapas. Jämför med att bläddra sig bakåt i tidsstämplade backuppkopior av informationen på en hårddisk.

Det allra mesta av information lagras på ett semantiskt strukturerat och enkelt sökbart sätt, istället för, som fortfarande i stor utsträckning är fallet i journalsystemen, som ostrukturerade textfiler.

Distinkta vård- och omsorgsprocesser hålls ihop genom ärenden och, när så är lämpligt, delärenden, samt aktiviteter. När det gäller professionella vård- eller omsorgsaktörer är utgångspunkten att all relevant information som skapas i processen registreras i individsystemet.

När det gäller information som genereras av individen själv eller av mätutrustning som individen administrerar ska denna, om individen vill det, kunna inkorporeras i individsystemet vilket kräver att informationen struktureras på det sätt som gäller i individsystemet.

Forskning

Den semantiskt strukturerade detaljinformationen i individsystemet eliminerar behovet av individuella kvalitetsregister och den sekundära registrering av data som dessa bygger på. Den skapar också förutsättningar för forskning tvärs diagnoser, discipliner och vård- och omsorgsgivare. Information i individsystemet kan också kombineras med kontextuell individuell information från den officiella statistikens olika delar: arbetsmarknadsstatistik, boendestatistik, utbildningsstatistik, statistik om hushållens ekonomi, miljöstatistik, etc. för såväl smalare diagnosfokuserade studier som bredare folkhälsostudier och allt däremellan.

Inom en inte alltför långt fram liggande framtid kommer det att vara tekniskt möjligt och ekonomiskt realistiskt att ta fram och, i individsystemet, lagra individuell genominformation. Sådan information kan sen kopplas ihop med information om mätvärden, diagnoser och utfall vilka registreras i individens vård- och omsorgsprocesser, samt med kontextuell information av den typ som nämnts ovan.

För att hantera sekretess lagras denna information först i individsystemet från vilket informationen sen hämtas i anonymiserad form för forskningen. Detsamma gäller information från den officiella statistiken. Den lagras i individsystemet för att sedan extraheras i anonymiserad form tillsammans med önskad vård- och omsorgsinformation. Algoritmer kan också skapas för att föra resultat från forskningen tillbaka till individsystemet utan att sekretessen behöver röjas.

Automatiserad individuell vård- och omsorgsplanering, möjliggjort av artificiell intelligens

Den forskning som den samlade informationen i individsystemet möjliggör lägger en förstärkt grund för generella evidensbaserade vårdprogram. Vidare skapar systemet och forskningen tillsammans förutsättningar för AI-baserade bedömnings- och beslutsregler som, kombinerat med den mätdata och annan data om individen som finns i individsystemet, automatiskt

skulle kunna generera förslag till dynamiska, individuella vårdplaner. I takt med att nya mätdata tillkommer och utfall av genomförda aktiviteter blir kända förfinar systemet automatiskt de algoritmer som analyserar individens tillstånd och de individuella vårdplanerna justeras dynamiskt.

Utveckling av de generella vårdplanerna och de algoritmer som ligger till grund för de individuella vårdplanerna är en kontinuerlig och delvis automatisk process, men en organisatorisk struktur behöver skapas för att hålla ihop och kvalitetssäkra den. Nuvarande kvalitetsregisteransvariga ges lämpligen en central roll i detta arbete. I och med att de slipper administrera registreringen av data, kan de helt fokusera på substansen i analysen, de generella vårdplanerna och utvecklingen av AI-stödet för framtagandet av de individuella vårdplanerna. På detta sätt kan steget från observerad evidens till dess genomslag i faktiska vårdprocesser kortas drastiskt.

Vårdplaneringssystemet i sig implementeras som en tjänst – en funktion som alla rollanpassade skräddarsydda applikationer till stöd för vård- och omsorgsprocessen kan kalla på.

De av vårdplaneringssystemet genererade individuella vårdplanerna har formen av förslag som vårdgivaren, omsorgsgivaren eller individen i konsultation med aktuell professionell vård- eller omsorgsaktör, eller när individen inte är beslutsför, anhörig kan välja att avvika från. I vissa fall kan det också krävas ett externt beslut av finansiären, exempelvis om det handlar om en extremt dyr behandling. Detta hanteras genom att en aktivitet, i en viss kontext, genererar en flagga för att tvinga fram en sådant externt beslut. När en avvikelse sker från ett evidensbaserat automatiskt genererat förslag till individuell vårdplan, på grund av sådana hänsynstaganden eller av andra skäl, dokumenteras och motiveras detta.

Vård- och omsorgsmatchning

De individuella vårdplaner som genereras av vårdplaneringsfunktionen i samspel med individen och aktuell vård- eller omsorgsaktör omsätts med hjälp av en vårdmatchningsfunktion i en konkret kedja av tidsatta aktiviteter. Det vill säga, varje aktivitet i den individuella vårdplanen matchas ihop med någon eller några vård- eller omsorgsgivares utbud av de efterfrågade tjänsterna. På samma sätt som de individuella vårdplanerna är dynamiska är vårdmatchningen dynamisk; nya kompletterande tjänster måste kanske bokas medan andra kanske kan avbokas. På applikationsnivån är vårdmatchningsfunktion fullt ut integrerade med funktionen för dokumentation av individens resa i individsystemet. När en individuell vårdplan läggs upp eller förändras söker systemet automatiskt efter och bokar i tjänstekatalogen enhetligt definierade tjänster med hänsyn tagen till individens preferenser och eventuella restriktioner satta av finansiären.

Exempel: Matchningsfunktion i resebranschen

Ett systemstöd för matchning av efterfrågan och utbud av tjänster är en realitet i resebranschen sen decennier tillbaka. Matchningen görs i tre samverkande system: bokningssystem mot kund, en elektronisk marknadsplats samt tjänsteleverantörens tillgångs och reservationssystem.

Kärnan i detta systemkomplex är s.k. Global Distribution Systems, (GDS). Dessa GDS:er fungerar som elektroniska marknadsplatser, ursprungligen för flygstolar men idag också för hyrbilar, hotellrum, m.m. För att hela komplexet av samverkande system i resebranschen ska fungera krävs en normering av bl.a. kommunikationsprotokoll.

Vård- och omsorgsgivarnas realtidskataloger av erbjudna tjänster är semantiskt normerade och kopplade till en central tjänstespecifikationskatalog för att vårdmatchningsfunktion ska kunna matcha mot de tjänster som efterfrågas i de individuella vårdplanerna.

Även vårdmatchningssystemet utformas som en central tjänst som de skräddarsydda applikationerna mot användare kan kalla på. Sökningar av specifika vårdtjänster ska, förutom specifik tjänst eller tjänstepaket kunna begränsas utifrån olika kriterier såsom tid, närhet, vård- eller omsorgsenhet, läkare, kvalitet, etc. Den vårdsökande eller dennes ombud ska, när det handlar om icke-kritisk elektiv vård, kunna specificera när denne önskar påbörja processen (om det gäller enkelt besök, komma) alternativt när processen ska vara klar[6].

[6] Jämför med en reseplanerare på nätet, exempelvis SL:s där man kan välja mellan: ”Jag vill tidigast åka” och ”Jag vill senast vara framme”.

Behörighetshantering

I och med att det är individen som äger all vård- och omsorgsinformation om sig själv är det också denne som har att sätta alla behörigheter till denna information. Behörigheterna sätts till hela eller specificerade delar av den totala informationsmängden utifrån inblandade aktörers roller, ärenden/vårdresor eller andra kriterier. Behörigheterna relateras till definitionerna av den lagrade informationen, och ställs sedan i den konkreta vård- eller omsorgssituationen mot centralt definierade roll- och tjänstedefinitioner och eventuella andra begrepp.

Utgångläget är att all information som registreras i individsystemet är tillgänglig för alla aktörer involverade i individens vård- och omsorgsprocesser. För att begränsa tillgängligheten måste individen göra aktiva val utifrån något eller en kombination av kriterier som denne själv väljer. Men som rutin skulle man kunna ha att individen, när ett nytt ärende läggs upp, aktivt tar ställning till vilka läs- och skrivbehörigheter som ska gälla för det specifika ärendet.

För akutsituationer ska det, vilket även nuvarande lagstiftning ger utrymme för, finnas möjligheter att ta bort en spärr för åtkomst, men i systemet dokumenteras av vem och på vilka grunder den möjligheten utnyttjats.

I systemet loggas även vem som tittat på vilken information och när. Denna information är tillgänglig för informationsägaren, dvs. individen, de institutioner som är satta att hantera patientklagomål, samt vårdens och omsorgens revisionsorgan.

Applikationer

Separationen av informationshantering i individprocesserna från hanteringen av information i institutionsprocesserna samt skapandet av ett sammanhållet ekosystem för individinformation eliminerar fördelarna med heltäckande, integrerade vårdinformationssystem. Istället öppnas möjligheter för tusen blommor att blomma, dvs. en mångfald av applikationer som är anpassade för olika kategorier aktörer.

Användarnas gränssnitt mot informationen i individsystemet varken behöver eller bör standardiseras så att det passar allas behov. Utsnitten av information och funktionaliteten som exempelvis en person med diabetes har behov av skiljer sig från vad en allmänpraktiserande läkare behöver, som i sin tur skiljer från vad en cancerspecialist på ett universitetssjukhus behöver. ”One size does not fit all”.

Detta öppnar möjligheter för även mindre, nischade utvecklare att ta fram applikationer skräddarsydda för olika typer av aktörer involverade i individens vård- och omsorgsprocesser. För den uppsjö av personliga appar för friskvård och egenvård som nu utvecklas och görs tillgängliga finns det möjlighet att bredda funktionaliteten och ge tillgång till och använda inte bara den information som appen primärt är utvecklad för att hantera utan även till all annan information som finns i individsystemet. På motsvarande sätt kan applikationer som skräddarsys för olik vård- och omsorgsprofessioner ges tillgång till av individen egengenererad information samt till all information om individen som genereras av andra professionella vård- och omsorgsaktörer – inom de ramar som individen sätter.

Exempel: Anpassade gränssnitt för bankärenden

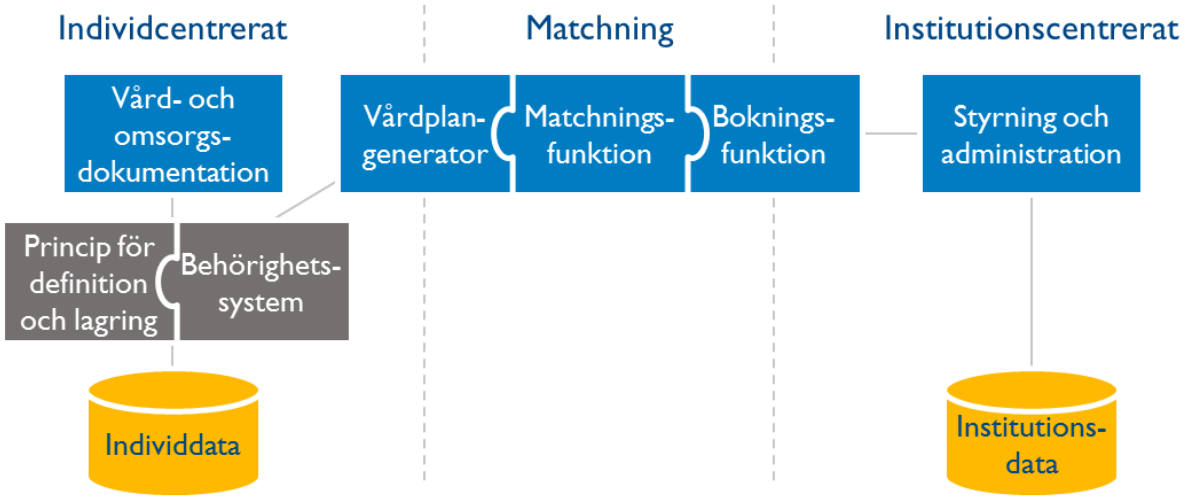
Ett EU-direktiv antogs 2015 vilket tvingade banker att öppna gränssnitt mot tredje parter, och därmed ge åtkomst till individbaserad och känslig information. Detta skapade förutsättningar för en snabb utveckling av nya tjänster och appar inom det växande området *fintech*.

Mobilappen Tink är ett sådant exempel som kategoriserar och organiserar utgifter helt automatiskt så att det blir lätt för individen att se vad denne lägger sina pengar på just nu och över tid, samlat från alla dennes kort och konton.

Individen kan även utföra bankärenden, så som att betala sina räkningar, godkänna e-fakturor och göra överföringar utan att lämna appen. Detta hade inte varit möjligt utan en öppen arkitektur som tvingats fram av lagstiftaren.

Istället för en potentiell monopolsituation kan på detta sätt en sund konkurrens skapas med deltagande av inte bara stora utan även mindre företag och systemutvecklare.

Figur 5 Sammanfattande beskrivning av visionen



Värdet av visionen

Nollalternativet

De värden som den här uppmålade visionen skulle generera ska ställas mot ett nollalternativ. Vi antar att det innebär att utvecklingen fortsätter i nuvarande hjulspår vilket skulle kunna sammanfattas i:

- Huvudhemmet för informationen om individens vård- och omsorgsprocesser fortsätter att vara proprietära journalsystem som administreras av olika vård eller omsorgsorganisationer;
- Utanför vårdens och omsorgens journalsystem fortsätter skogen av appar med fokus på olika aspekter av individens hälsa att växa, appar där informationen på samma sätt låses i proprietära databaser;
- Arbetet med att skapa interoperabilitet mellan dessa proprietära system via tjänsteplattformen fortsätter;
- Arbetet med utveckling av standarder fortsätter på det internationella planet;

Problemet är att interoperabilitet mellan de proprietära systemen, i praktiken, inte kommer att kunna skapas utom för delningen av begränsade och statiskt definierade datamängder. Detta görs redan idag, exempelvis när det gäller läkemedel. Och andra tjänster som förutsätter delad information kommer säkerligen att komma fram. Men utvecklingen längs dessa hjulspår kommer att gå mycket långsamt och hela tiden hämmas av det kräver byggande av bryggor och en väl fungerande process för att komma överens om och underhålla standarder.

Informationshanteringen

Den vision som presenteras här utgår från en helt annan tankemodell när det gäller strukturering och lagring av information. Det är en modell som ligger närmare det naturliga språkets och som utgår från att kunskap och förmedlingen av denna kunskap utvecklas organiskt och att förståelsen av de etiketter som vi sätter på företeelser kan variera från användare till användare, och dessutom förändras över tiden. För att hantera dessa variationer och denna föränderlighet krävs att man tydligt definierar och transparent redovisar definitionen av varje företeelse och begrepp. Det kan kontrasteras mot t.ex. den semantiska standard som SNOMED CT utgör där man i en administrativ process låser definitioner, för att sen i en likaledes administrativ process ändra denna enda definition, om det, av olika skäl, visar sig finnas behov av det.

Värdet av att lagra informationen på det sätt som visionen föreslår kan sammanfattas i fem dimensioner: tillgänglighet, säker lagring över tiden, förtroende, flexibilitet och transparens.

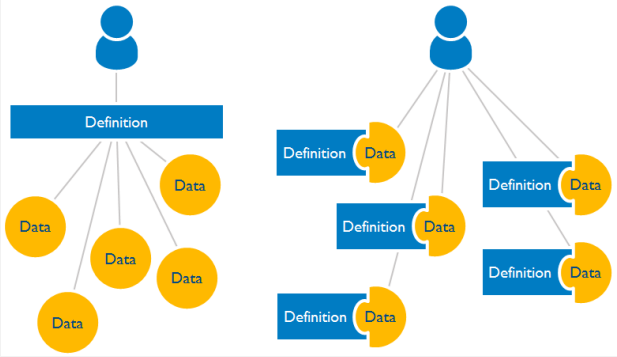
Den samlade vårdinformation som samhället har skapat hittills och kommer att generera framöver utgör ett alltför stort värde för såväl individen som för samhället för att den ska ligga spridd över en mängd proprietära system och databaser. Och även om det via tjänstekontrakt är möjligt att göra utsnitt av olika informationsmängder och kombinera dessa är mycket svårt för att inte säga omöjligt att förutse vilken information som är intressant i specifika vårdsituationer och, ännu mindre, vilken information som är och kommer att bli intressant i ett forsknings- och kunskapsutvecklingsperspektiv. Den nuvarande ansatsen att via någon standard skapa tillgång till information som ligger i olika proprietära systemet kommer därför alltid att ligga steget efter eftersom det kräver att det i förväg definieras vilken information som ska hämtas.

Det problemet undviker man helt genom att lagra informationen i en logiskt sammanhållen, för alla aktörer med behörighet lätt åtkomlig databas. Se rutan ovan för en utvecklad beskrivning av den föreslagna lagringsparadigmen.

Två lagringsparadigmer

När man talar om normerad data tänker man oftast att någon bestämmer i förväg vilken data man vill lagra eller överföra och hur den tekniskt ska representeras. Man kan kalla detta för förnormerad data. Problemet är att man sällan kan hitta en lagom nivå för denna för-normering och därför blir den svår att förhålla sig till. Vidare ändras behoven över tid varför normeringen måste göras om i ständigt nya versioner som måste hanteras momentant av alla inblandade. Dessutom kommer den för-normerade datamängden aningen under- eller överrepresentera den faktiska data som finns i de olika systemen.

Alternativet till detta är att först bara normera HUR data ska beskrivas (normerad definitionsprincip) och då låta alla systemägare beskriva sin data just så som den hanteras i det egna systemet i sin enkelhet eller djupa komplexitet. Definitionerna och data lagras sedan utifrån denna beskrivning. Om och när data från olika system sedan behöver normeras för någon specifik gemensam användning görs en efter-normering av den för tillfället behövda datamängden. Då kan efter-normeringen göras efter behov och lättare göras om när förutsättningarna ändras. Dessutom ser den normerande parten klart och tydligt vilken granularitet som den ursprungliga datan har och kan ta hänsyn till att normeringen kan tänkas försämra data från vissa källor medan andra inte når upp till normeringens grundnivå.



En av de viktigaste fördelarna med den föreslagna lagringsparadigmen är att man inte i förväg behöver komma överens om de exakta definitionerna av olika begrepp; olika definitioner, av samma kognitiva begrepp, kan existera sida vid sida. Men i och med att definitionerna är helt transparenta öppnar det för en process där definitionerna efterhand blir alltmer ensade genom att en aktör tar över en annans definitioner om och när hen finner att de är bättre. Inget förhindrar heller att standardiseringsorgan proaktivt medverkar i den processen. Lika lite förhindrar det att en aktör vidareutvecklar en definition och kanske lägger till element eller förändrar någon

del, om hen ser skäl eller behov för det. På detta sätt kan den kunskap som ligger i definitionerna utvecklas organiskt.

Säker lagring över tiden

Vård- och omsorgsinformation har inget bäst-före-datum. Longitudinella data behövs i vård- och omsorgsprocesser men i ännu högre utsträckning för forskning. Att låta enskilda vård- och omsorgsgivare ansvara för att lagra individinformation över flera år är inte säkert, då det finns en risk att data rensas modifieras, eller hamnar i fel händer.

En central lagring förhindrar obefogade ändringar och garanterar att det förs en ändrings- och tillgångslogg som inte kan påverkas av en enskild institution. Det gör det också möjligt för en person att påverka hur information om henne i individsystemet ska hanteras efter att hon dör. Och det gör det lättare att säkerställa att en avliden persons individinformation inte används för oönskade syften.

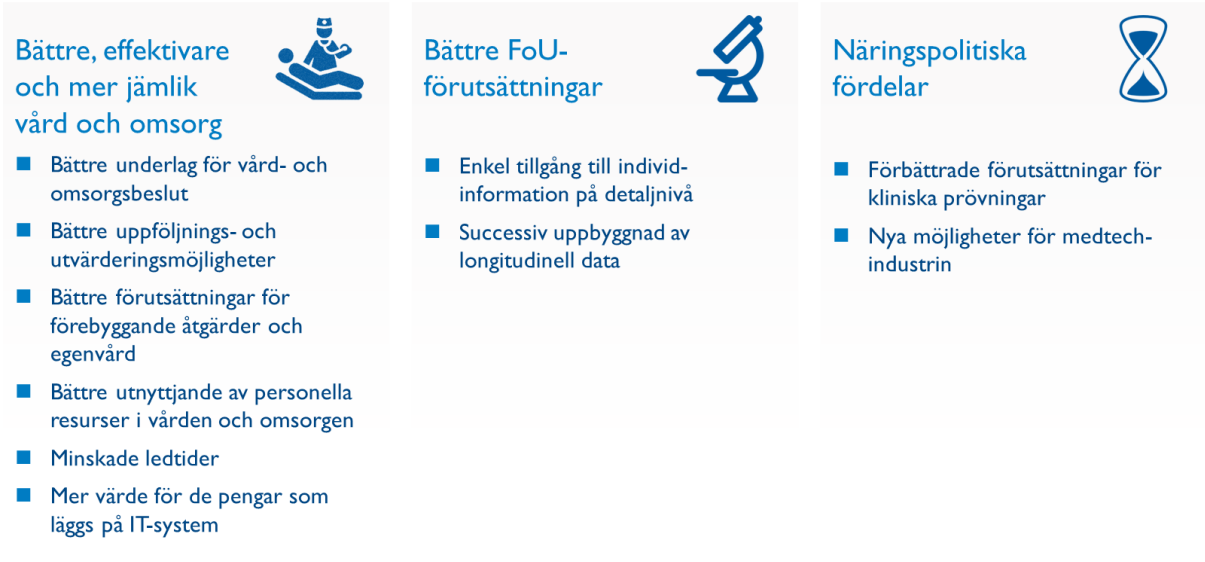
Flexibilitet och transparens

Vården utvecklas i rasande fart: analysmetoder utvecklas och förändras, bedömningar av mätvärden förskjuts, diagnoser blir mer förfinade, behandlingsmetoder förändras och utvecklas vilket ställer krav på flexibilitet och transparens i informationshanteringen. Den här skissade lagringsmodellen garanterar detta.

Värdet i förhållande till nuvarande hjulspår

Värdet av den uppmålade visionen när det gäller informationshanteringen i förhållande till nollalternativet samt den uppmålade vision vad gäller beslutsstöd/vårdplanering respektive vårdmatchning sammanfattas i nedanstående bild och diskuteras rubrik för rubrik i det som följer.

Figur 6 Sammanfattning av värdet av visionen i förhållande till nollalternativet



Bättre, effektivare och mer jämlik vård och omsorg

Bättre underlag för vård- och omsorgsbeslut

Jämfört med partiell och separat åtkomst via NPÖ förbättras behöriga utförares beslutsunderlag radikalt med direkt åtkomst till all vård- och omsorgsinformation i individsystemet.

Beslutsunderlaget förbättras ytterligare genom det generella och individuella beslutsstöds- och vårdplaneringsystem som är en del av visionen. De förbättrade förutsättningar för forskning som individsystemet skapar kan förväntas leda till att tiden från konstaterad evidens till dess genomslag på de generella vårdplanerna kortas. Individsystemet blir vidare en mycket viktig källa för en successiv förfining av de algoritmer som utgör kärnan i visionens AI-drivna individuella beslutsstöds/vårdplaneringssystem.

En samlad informationsmängd gör det också möjligt för vårdpersonal som befinner sig på olika ställen att i realtid samarbeta kring en patient. Två specialister, där kanske den ene befinner sig Akademiska sjukhuset den andra på MAS, kan titta på samma information och diskutera sig fram till vad som är lämpliga åtgärder för en patient. Att få en second opinion blir lättare.

Bättre uppföljnings- och utvärderingsmöjligheter

Genom en logiskt sammanhållen lagring av individens vård- och omsorgsinformation skapas bättre förutsättningar att följa upp och utvärdera vården och omsorgen i olika delar av landet och hos olika producenter. Därigenom skapas underlag för en proaktiv spridning av best practice, men även för andra åtgärder såsom, exempelvis, en (ytterligare) koncentration

av åtgärder till ett fåtal vårdgivare där stora skillnader i utfall motiverar en sådan. Det ger också IVO bättre redskap att analysera enskilda ärenden, verksamheter och individer och därmed ett bättre beslutsunderlag för ingripanden. Sammantaget leder detta till en mer jämlik och bättre kvalitetssäkrad vård.

Bättre förutsättningar för förebyggande åtgärder

Kombinationen av information som generats av vård- och omsorgsinstitutioner, egengenererad information, och kontextuell information på individnivå skapar helt nya förutsättningar för individen och involverade aktörer från vården och omsorgsorgen att arbeta preventivt och proaktivt. Om individen väljer att lagra den egengenererade informationen i individsystemet blir den tillgänglig för vårdens och omsorgens professionella aktörer vilket skapar ett bättre underlag för beslut om åtgärder som ligger steget före istället för steget efter. Informationen kan också användas för att med hjälp av AI generera förslag till vårdplaner. Detta görs redan idag för ett begränsat antal kroniska sjukdomar, fast med mycket handpåläggning. Med individsystemet på plats skulle dessa metoder för att arbeta preventivt och proaktivt kunna generaliseras och appliceras på en rad andra hälsoproblem.

Bättre utnyttjande av personella resurser

Idag läggs orimligt mycket tid på att föra över information från en vårdgivare till en annan och, i den utsträckning lagstiftningen tillåter det, vid överlämnanden av vårdansvaret från vården till omsorgen och tillbaka. Mycket av informations-överföringen sker fortfarande via fax. Eller så får patienten berätta vad som tidigare gjorts av andra vårdgivare. NPÖ har skapat en ny kanal för att dela information. Men informationen som görs tillgänglig är partiell vilket minskar informationsvärdet och systemet är inte fullt ut integrerat med vårdgivarnas journalsystem vilket försvårar användningen.

Mycket tid läggs också på att dubbelregistrera information i kvalitetsregistren. Nuvarande ansats baserad på tjänsteplattformen, och som ligger till grund för NPÖ, har inte förutsättningar att i grunden ändra på denna situation.

Genom att istället samla all vård- och omsorgsinformation om individen i ett sammanhållet individsystem mot vilka alla vårdomsorgsinformationssystem arbetar kan den tid som vård- och omsorgspersonal ägnar åt att lagra och söka information kraftigt reduceras - vilket lämnar mer tid till den faktiska vården och omsorgen.

Bättre utnyttjande av fysiska resurser

Med visionens vårdmatchningssystem, vilket arbetar i realtid, kan utnyttjandet av fysiska resurser – operationssalar, röntgenutrustning, sängplatser, m.m. – utnyttjas bättre dels genom att utnyttjandet kan jämnas ut genom att mindre del av efterfrågan kan förväntas komma via akutflödet, dels genom att återbud snabbt kan fyllas.

Vårdmatchningsfunktionen kan också användas för att minska, styra och jämna ut flödena till akutmottagningarna genom att i systemet i realtid kan visa tillgängligheten (väntetiden) till olika akutmottagningar. I Portugal har den senare funktionaliteten implementerats som en app. Med en generell vårdmatchningsfunktion i botten skulle en sådan app i Sverige kunna erbjuda motsvarande men bredare funktionalitet – sökning, och när aktuellt, bokning - för alla vård- och omsorgstjänster där det inte krävs att en professionell utförare medverkar i beslutet.

Direkt tillgång till informationen i individsystemet gör det också enklare och säkrare att flytta ut mer av vården från institutionerna till hemmet genom telemedicin och därmed minska trycket på de förras resurser. Hur mycket som går att flytta ut beror på tillgången till individdata och på de tekniska möjligheterna att på distans bedöma patientens tillstånd. De senare kommer att utvecklas mycket snabbt vilket gör informationen till den trånga sektorn. Den flaskhalsen tar visionens individsystem bort.

Genom att individen får tillgång till/äger alla vår vård- och omsorgsinformation om sig själv ökar också incitamenten för individen att mer aktivt engagera sig i sin egen vård och hälsa och bli mer uppmärksam på livsstilsfrågor vilket kan förväntas leda till en minskning av antalet vårdkontakter.

Exempel på värdepotential: Ökad kompetensanvändning via Kry, videobaserad vård i Jönköping

"*Krys läkare kan träffa 30 patienter per dag, medan läkare på en vanlig vårdcentral träffar 10–14 patienter, samtidigt som återkopplingen är mer positiv. Snittväntetiden ligger runt 5–6 minuter*" – Josefin Landgård, medgrundare och COO

Kry är ett svenskt exempel på videobaserad vård, där patienterna i stället för att besöka primärvården får vägledning av läkare i en app. Lösningen gavs i Region Jönköping samma status som fysiska besök december 2015, som första landsting. Om vårdinformationen hade varit patientcentrerad på nationell nivå, skulle ytterligare effektivitet och kontinuitet kunna uppnås.

Minskade ledtider

En del av visionen är utvecklandet av en generell vårdmatchningsfunktion som helt skulle ersätta nuvarande remissförfarande. Genom att det blir möjligt att söka vård- och omsorgsgivare och i realtid boka vård- och omsorgstjänster istället för att bara skicka iväg en begäran (remiss) i taget och sen vänta på svar kan ledtiderna mellan olika moment i en vård- och omsorgskedja kraftigt reduceras. Detta förbättrar såväl vårdresultatet som kundnöjdheten. Med individuella vårdplaner som grund kan en hel vårdkedja bokas upp vilket reduceras totaltiden för processen ytterligare. Detta minskar den tid patienter är frånvarande från arbetet och därmed produktionsbortfallet i ekonomin.

Mer värde för de pengar som läggs på IT-systems

Genom att utveckla och driva individsystemet som en kollektiv, av samhället stödd tjänst kan den totala kostnaden för informationsförsörjningen i vården och omsorgen på sikt kraftigt reduceras. Effekten kan förväntas via två vägar: Systemleverantörerna behöver inte längre

erbjuda och kräva betalt för lagring av individinformationen. Men än viktigare är sannolikt att den uppmålade visionen skapar förutsättningar för en sund konkurrens när det gäller systemstödet. Och konkurrens är alltid kostnadsdämpande i sig. Sen kan det mycket väl vara så att de totala investeringarna på IT bör öka, men med ökad konkurrens får man mer för pengarna.

Bättre förutsättningar för forskning och utveckling

Direkt tillgång till individinformation på detaljnivå

De svenska kvalitetsregistren har skapat förutsättningar för mycket intressant forskning och har uppmärksammats internationellt. Men inlåsningen av informationen i drygt hundratalet stuprör begränsar kvalitetsregistrens användbarhet bortom det snäva fokus som varje register har. Att söka överkomma dessa begränsningar med samma ansats som ligger till grund för NPÖ, dvs. att via tjänsteplattformen skapa bryggor till de olika proprietära källsystemen, skulle stöta på samma begränsningar: informations-inhämtningen blir med nödvändighet partiell och det är svårt att hantera informationens föränderlighet över tiden.

Med individsystemet på plats får forskningen tillgång till komplett, anonymiserad individinformation på detaljnivå. Det säger sig självt vilka möjligheter detta skapar för att forska på och upptäcka medicinska samband och mönster på allehanda ledder och med andra, nya verktyg, inte bara inom den snäva disciplinramar som den nuvarande uppbyggnaden av kvalitetsregistren tillåter.

Över tiden kommer individsystemet, genom sin uppbyggnad, bli en allt större guldgruva för forskningen genom att alla värden lagras tillsammans med sin definition. Det gör det blir lättare att hantera longitudinella data där definitionen av ingående data förändras över tiden. I de fall transformation av data visar sig nödvändig för statistisk behandling, blir den transformation transparent vilket gör att man bättre kan bedöma analysresultaten.

Näringspolitiska fördelar

Förbättrade förutsättningar för kliniska prövningar

Genom tillgång via individsystemet till hela den i Sverige boende populationen skapas helt andra förutsättningar än idag att genomföra fullt ut randomiserade kliniska prövningar. Detta gör Sverige mer intressant för den internationella läkemedels- och medtechindustrin och kan bidra till att vända den nedåtgående trenden när det gäller antalet och omfattningen av kliniska prövningar som genomförs i Sverige.

Nya möjligheter för medtech-industrin

För såväl etablerade som mindre bolag och start-ups är enkelt tillgänglig, strukturerad vårdinformation en stark möjliggörare och, i vissa fall en förutsättning för utveckling av

innovativa nya lösningar för hälso- och sjukvård och omsorg. Individsystemet och dess separation från de informationsmängder och den funktionalitet som rör institutions interna administration skapar ett ”level playing field” där även mindre svenska IT-leverantörer kan konkurrera med de stora dominerande internationella koncernerna i utvecklandet av innovativa, skräddarsydda lösningar för olika aktörer inom vård- och omsorgsområdet, till en början med i Sverige, men på sikt även internationellt.

Implementering

Tågordning

Implementeringen av den uppmålade visionen kommer att ta tid och måste göras i etapper.

I en första etapp utvecklas de komponenter som krävs för lagring och åtkomst till individens vård- och omsorgsinformation, dvs. databasen i sig, och den semantiska växeln (definitionsdatabasen) inklusive behörighetshanteringen. Ansvaret för finansiering, utveckling och underhåll av dessa komponenter måste bäras gemensamt, då dessa komponenter i hög grad har karaktären av en kollektiv vara. För att garantera att tillräckliga resurser avsätts bör staten ta det ansvaret.

Som de miljarder som lagts på att minska köerna och för att stimulera till en sammanhållen vård och omsorg av de mest sjuka äldre visar, kan betydande statliga finansiella resurser avsättas för specifika ändamål om den politiska viljan finns. Vilken institution, om det är e-hälsomyndigheten eller någon nyskapad institution med ett mer fokuserat mandat, som ska ges ansvaret att hålla i utveckling och underhåll av individsystemet bör utredas vidare - och där bör man även ta in det internationella perspektivet. En studie initieras för att ta fram en generell specifikation med krav på vad som ska kunna lagras, vad som ska kunna göras med informationen, samt på flexibilitet, hållbarhet och skalbarhet.

Parallellt med utvecklandet av designen för lagring av individinformationen genomförs en studie för att avgöra om, och i så fall i vilken mån och hur, legacyinformation, dvs. den information som finns i existerande – och eventuellt nya – traditionella journalsystem ska göras åtkomlig via det nya individsystemet.

I en andra etapp utvecklas och implementeras vårdmatchningssystemet. Samtidigt läggs grunden till besluts- och vårdplaneringsstödet. Dessa två utvecklingsprocesser kan genomföras parallellt för att i slutändan integreras med varandra så att sökningen av vård- och omsorgstjänster kan görs på basis av de, av utföraren eventuellt justerade, förslag på individuella vårdplaner som planeringsstödet genererar.

Navet i vårdmatchningssystemet är en tjänstespecifikationskatalog, dvs. en katalog för alla tjänster som vård- och omsorgsgivare erbjuder. Det kan handla om enstaka tjänster såsom en besökstid hos en husläkare eller specialist, specifika laboratorietester eller röntgenundersökningar, olika kirurgiska ingrepp eller paketerade tjänster av den typ som exempelvis de tre bröstcentra som finns i Stockholm erbjuder. Inom omsorgsområdet skulle ett exempel kunna vara plats i särskilt boende. Tjänstespecifikationskatalogen är gemensam för individprocesserna och vårdgivarnas administrativa processer; dvs. en aktivitet som

registreras i individsystemet måste också finnas i den samlade tjänstespecifikationskatalogen.

Ansvaret för att utveckla och underhålla ramverket för denna katalog med tjänstespecifikationer måste, med nödvändighet, falla på en central aktör: statlig eller landstings- och kommunalgemensam. Ansvaret för själva matchningsfunktionen måste också vara central, medan de enskilda vård- och omsorgsgivarna ansvarar för underhållet av de egna realtidskatalogerna och dessas exponering mot vårdmatchningsfunktionen.

Ett institutionellt ramverk måste skapas för att ta fram och kontinuerligt utveckla det informationsunderlag och de algoritmer som ligger till grund för det automatiserade individuella vårdplaneringsstödet. Kärnan i det institutionella ramverket skulle lämpligtvis vara Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) stöttat av ett nätverk av specialister inom olika discipliner, exempelvis till en början och som redan nämnts, av nuvarande kvalitetsregisteransvariga personer. Verktyg utvecklas i rask takt för analys av stora datamängder, inklusive av den typ av information som kommer att finnas i individsystement[7]. Förutsatt att det finns välstrukturerad utfallsinformation för individens vård- och omsorgsprocesser kan dessa verktyg användas för att på ett effektivt sätt ta fram evidensbaserade generella vårdplaner samt algoritmer för individuella vårdplaner.

Konsekvenser för pågående upphandlingsprocesser

Implementeringen av visionen kommer inte att ske i ett vakuum. Verksamheten måste löpa på och dessutom måste hänsyn tas till ett antal processer, framför allt inom 3RFvm-regionerna, SUSSA-gruppen och Cambio-landstingen, som alla i olika utsträckning syftar till att delvis införskaffa nya eller uppgradera existerande journalsystem. Faran är stor att dessa processer leder till att individens vård- och omsorgsinformation låses in i, om än större, institutionella silos för lång tid framöver om de inte utförs med ett längre och större perspektiv i åtanke. För att förhindra detta måste det i upphandlingarna göras klart att, när individsystemet är på plats, leverantörerna till de upphandlade systemen förbinder sig att skriva i och hämta information som rör individers vård- och omsorgsprocesser från det senare, istället för eller åtminstone utöver i och från det egna proprietära journalsystemet.

[7] Det internationellt mest kända verktyget är Watson från IBM, men även i Sverige har det utvecklats och utvecklas AI-baserade verktyg för att individualisera och göra vården av ett antal kronisk sjukdomar mer proaktiv. Lytics, exempelvis, har utvecklat denna form av systemstöd för Diabetes typ 2, KOL och kronisk njursvikt (ESDR). Se http://lytics.ai/solutions

Rekommendationer

Nedan följer ett antal sammanfattande rekommendationer för vad som bör göras för att realisera den uppmålade visionen. Som diskuterats ovan måste genomförandet göras i två etapper: den första som handlar om kärnan i visionen, individsystemet, punkterna 0 och 0 nedan, sen den andra, de två kompletterande tjänster som individsystemet möjliggör, vårdplanerings- respektive vårdmatchningstjänsten, punkterna 0 och 0 nedan.

Skapa ett gemensamt nationellt ekosystem för individinformation avseende vård och omsorg - individsystemet

Finansiera utveckling och test av lagringsprinciper och metoder för semantisk normering och behörighetshantering

Den lagringsparadigm som utgör navet i den uppmålade visionen har utvecklats på ett teoretiskt plan. För att gå vidare med implementering av visionen är ett första, avgörande steg att testa paradigmen fullt ut, dvs. implementera paradigmen som ett körbart system. För att inte alltför starkt snäva in den tekniska lösningen föreslår vi att, i ett första steg, en studie initieras för att ta fram en generell specifikation med krav på vad som ska kunna lagras, vad som ska kunna göras med informationen, samt på flexibilitet, hållbarhet och skalbarhet. I ett andra steg utvecklas själva testsystemet. Vi föreslår att Vinnova finansierar denna tvåstegsraket.

Utveckla och besluta om ett legalt, institutionellt och finansiellt ramverk för administration av den samlade individinformationen

Individsystemet som här målats upp skulle utgöra en kollektiv, till en början nationell, resurs. Lagstiftning kommer att behöva tas fram för att reglera ansvaret för administrationen av denna informationsmängd. En institution behöver utses eller skapas för att axla detta ansvar och principerna för dess finansiering fastslås. Vi föreslår därför att en statlig utredning tillsätts för att utarbeta konkreta förslag på dessa tre områden.

Implementera den tekniska plattformen för lagring av den individuella vård- och omsorgsinformationen

Antaget att den lagringsparadigm som här skissats på är implementeringsbar, vilket allt talar för, ska den tekniska ”infrastruktur” som krävs för hanteringen av dataflödena och lagringen av informationen skapas. Finansieringen av den tekniska plattformen måste vara gemensam, antingen statlig eller landstings- och kommungemensam.

Skapa ett organisatoriskt och finansiellt ramverk samt en teknisk plattform för forskning och kunskapsutveckling med utnyttjande av individsystemets information

Informationen i individsystemet kommer att vara en guldgruva för forskning och utveckling. Men för att ge maximal utväxling av denna information behövs ett organisatoriskt och finansiellt ramverk för att sörja för att alla FoU-intressenter har adekvat tillgång till den anonymiserande informationen.

Till detta hör att ta fram verktyg för att identifiera och, när det behövs, ”efter-normera” informationen. Det senare krävs, exempelvis, när traditionella statistiska metoder ska appliceras på extraherad data. Ansvarig institution skulle förslagsvis kunna utlysa en projekttävling för utveckling av ett sådant verktyg.

Utred vad som ska göras med legacydata

Helst skulle man vilja att all data som finns i existerande journalsystem fördes över och lagrades i individsystemets struktur. Huruvida detta är realistiskt, dvs. såväl tekniskt som ekonomiskt möjligt, måste utredas. Vinnova skulle kunna finansiera en sådan utredning.

Utarbeta en ny individcentrerad patientdatalag

För att lägga en solid legal bas för individsystemet bör patientdatalagen förändras i grunden. Vi föreslår att en statlig utredning tillsätts med detta uppdrag. Några av de förändringar som bör göras diskuteras i det som följer.

Gör individen till ägare av vård- och omsorgsinformationen och till den som ansvarar för behörighet till informationen

Lagstiftningen bör entydigt slå fast att det är individen som äger informationen om sig själv. Individen kan sedan ge behörighet till aktörer i vården, omsorgen och forskningen att ta del av den. Samtidigt måste den, som idag, reglera i vilka situationer som avsteg från individens rätt att bestämma behörighet till informationen kan göras. Detta kan, förutom akutsituationer, lämpligen även inkludera tillgång till anonymiserad information för forskningsändamål.

Gör det obligatoriskt för alla vård- och omsorgsgivare att lagra individrelaterad data i individekosystemet

En förutsättning för att individsystemet ska bli heltäckande är att det i lag regleras att <u>all</u> information som genereras av <u>alla</u> vård- och omsorgsgivare avseende individer som nyttjar deras tjänster <u>ska</u> lagras i individsystemet. Det enda undantaget från detta obligatorium är noteringar som en individuell vård- eller omsorgsgivare gör för eget bruk och som inte kan läsas av någon annan. Kravet ska gälla såväl all av

maskiner genererad grundinformation i form av mätvärden och bilder i råformat och/eller maskintolkat format som all av vård- och omsorgspersonal genererad data.

Modernisera begreppsapparaten i patientdatalagen

I individsystemet lagras detaljinformation från ett antal olika källor och aktörer, information. Det gör att begreppet ”journal” vilket är konceptuellt knutet till det som registreras och lagras av en viss institution, blir obsolet och ingenting som lagstiftningen rimligtvis bör utgå från. Det samma gäller begreppet ”sammanhållen journalföring” som är direkt knutet till nuvarande reglering av personuppgiftsansvar.

Skapa ett juridiskt och institutionellt ramverk och en teknisk plattform för användning av AI i framtagandet av individuella vårdplaner

Utred och lagstifta om de institutionella och individuella ansvarsfrågorna

Efter en lång havandeskapsperiod börjar artificiell intelligens uppnå en mognad som gör att AI-verktyg i allt ökande utsträckning kommer att kunna ge stöd i vård- och omsorgsprocesserna. Men någon form av övergripande tillsyn över användningen av AI i vårdprocesserna och ett klargörande av det slutliga ansvaret för AI-generade vårdplaner kan behövas. En statlig utredning bör tillsättas för att bedöma behoven och, om så krävs, föreslå lagstiftning.

Utlys en projekttävling för utveckling av en AI-baserad vårdplaneringsfunktion

En vårdplaneringsfunktion såsom den skissas i den här formulerade visionen skulle även den ha mycket karaktären av en kollektiv vara, en funktion/tjänst som skulle kunna ingå i alla de applikationer som skräddarsys för olika professionella aktörer i vården men även, i mer kringskuren form, för applikationer som utvecklas för individuellt bruk. Utvecklandet av tjänsten skulle kunna göras i form av en projekttävling där stor frihet lämnas för utformningen av de tekniska lösningarna förutsatt att de håller sig inom de ramar som utformningen av individsystemet sätter. Finansieringen bör lämpligen hanteras på samma sätt som för individsystemet.

Skapa en central matchningstjänst

Utred och besluta om de legala, institutionella och finansiella ramarna för en central matchningstjänst för vård och omsorg

Visionens matchningstjänst innebär ett helt nytt sätt att hantera individflöden i vården och omsorgen och skulle ersätta remisser och andra överlämningsmekanismer. Huruvida det krävs en laglig reglering av denna tjänst

eller inte bör utredas liksom vilken institution som ska ha ansvaret för att driva tjänsten och hur den ska finansieras.

Utlys projekttävling för byggande av den tekniska plattformen för matchningstjänsten

På samma sätt som för vårdplaneringstjänsten bör utvecklandet av matchningstjänsten handlas upp genom en projekttävling där stor frihet lämnas för hur tjänsten i detalj utformas. Finansieringen av utvecklingen bör komma från staten eller landstingen och kommunerna gemensamt.

Ålägg alla vård- och omsorgsgivare att tillgängliggöra sina tjänster via matchningstjänsten

Beroende på hur ersättningssystemet utformas kommer det finnas mer eller mindre starka incitament att nyttja matchningsfunktionen. För att inte bli beroende av hur ersättningssystemet utformas måste alla vård och omsorgsgivare åläggas att tillgängliggöra sina tjänster via matchningstjänsten.

Utveckla principerna för ett ersättningssystem kopplat till tjänstespecifikationer och utfall

Parallellt med utvecklandet av matchningstjänsten bör ersättningsystemen in landstingen ses över för att matcha logiken i matchningstjänsten, dvs. ersättning för utförda tjänster, en ersättning som dock bör kombineras med ersättning kopplat till utfall. Individsystemet förbättrar förutsättningarna för att hantera och analysera utfallsdata, men hur ersättning kopplade till utfall ska fördelas till olika aktörer i kanske en lång vårdkedja, om den ska det, är en komplex fråga som måste utredas grundligt.

Bilagor

Process- och begreppsmodeller

Den nationella informationsstrukturen, NI, utgår från en generisk processmodell där processen hålls ihop som ett hälsoärende. Det senare kan spänna över flera aktörer. I någon mening är modellen därmed individcentrerad. Men individen är i modellen, i grund och botten ett objekt, inte ett subjekt som nyttjar de vård och omsorgstjänster som samhället och andra aktörer ställer till förfogande. Perspektivet är fortfarande vård- eller omsorgsaktörens. I NI initieras ett ärende av en ”vårdbegäran för egen räkning” (vård) eller ”aktualisering” (omsorg) men resten av processen handlar om de mått och steg som utföraren har att vidta. Begreppsmodellen beskriver i större detalj hur olika begrepp i denna institutionscentrerade modell hänger samman inklusive hur processen dokumenteras i vårdplaner och journal.

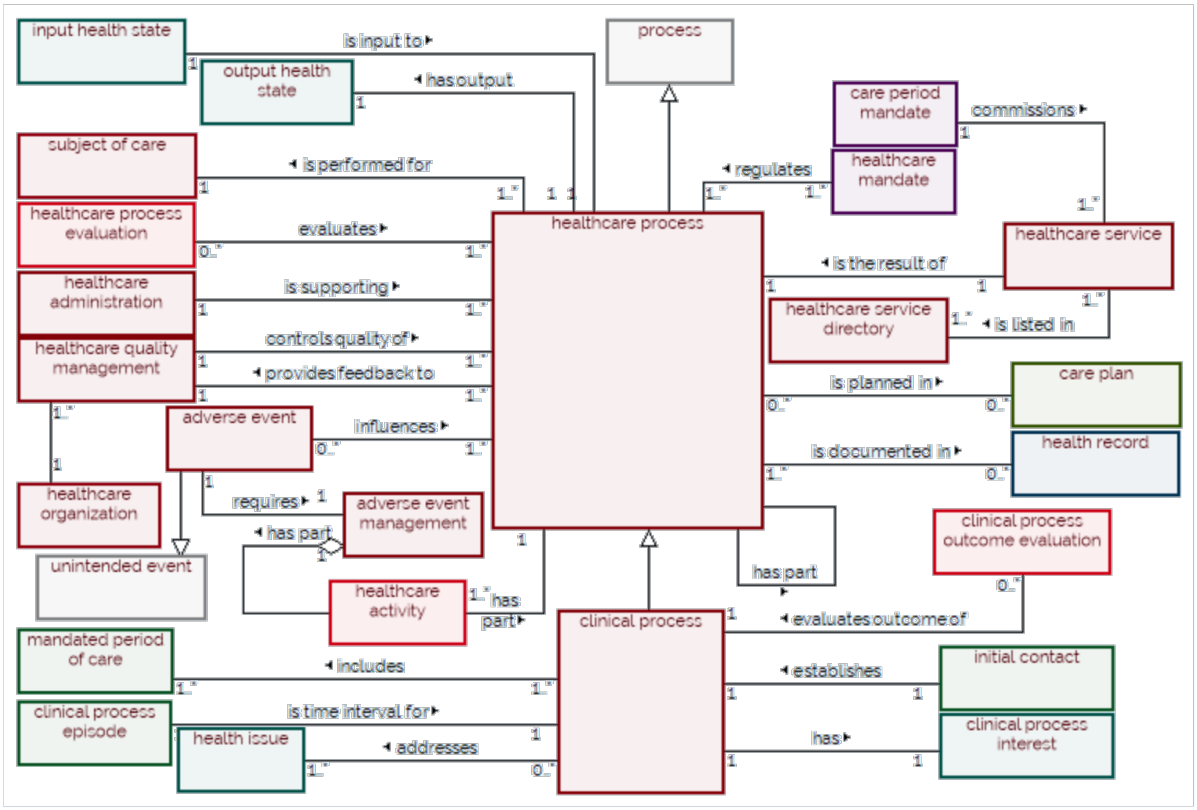
Samma grundläggande synsätt genomsyrar den internationella, mer utarbetade motsvarigheten till NI, CONTSYS. Perspektivet är även här vårdgivarens där individen i grund och botten är ett objekt[8] även om denne kan tänkas utföra vissa egenvårdsaktiviteter och i vissa fall behöver ge sitt medgivande till olika åtgärder. Det hela ses som en sammanhållen process där administration av patientens vård- och omsorgsresa och administrationen av alla resurser som ska kombineras för att stödja denna resa tillhör samma sfär.[9] Se bilagorna för en översikt i grafisk form av begreppsdomänerna ”process” respektive ”health care actors” i CONTSYS.

Detta synsätt, eller paradigm, är som klippt och skuren för de stora internationella helintegrerade vårdinformationssystemen som kommit att alltmer dominera marknaden. Affärsidén är just att vara heltäckande – vilket också innebär att de kan göras och är slutna.

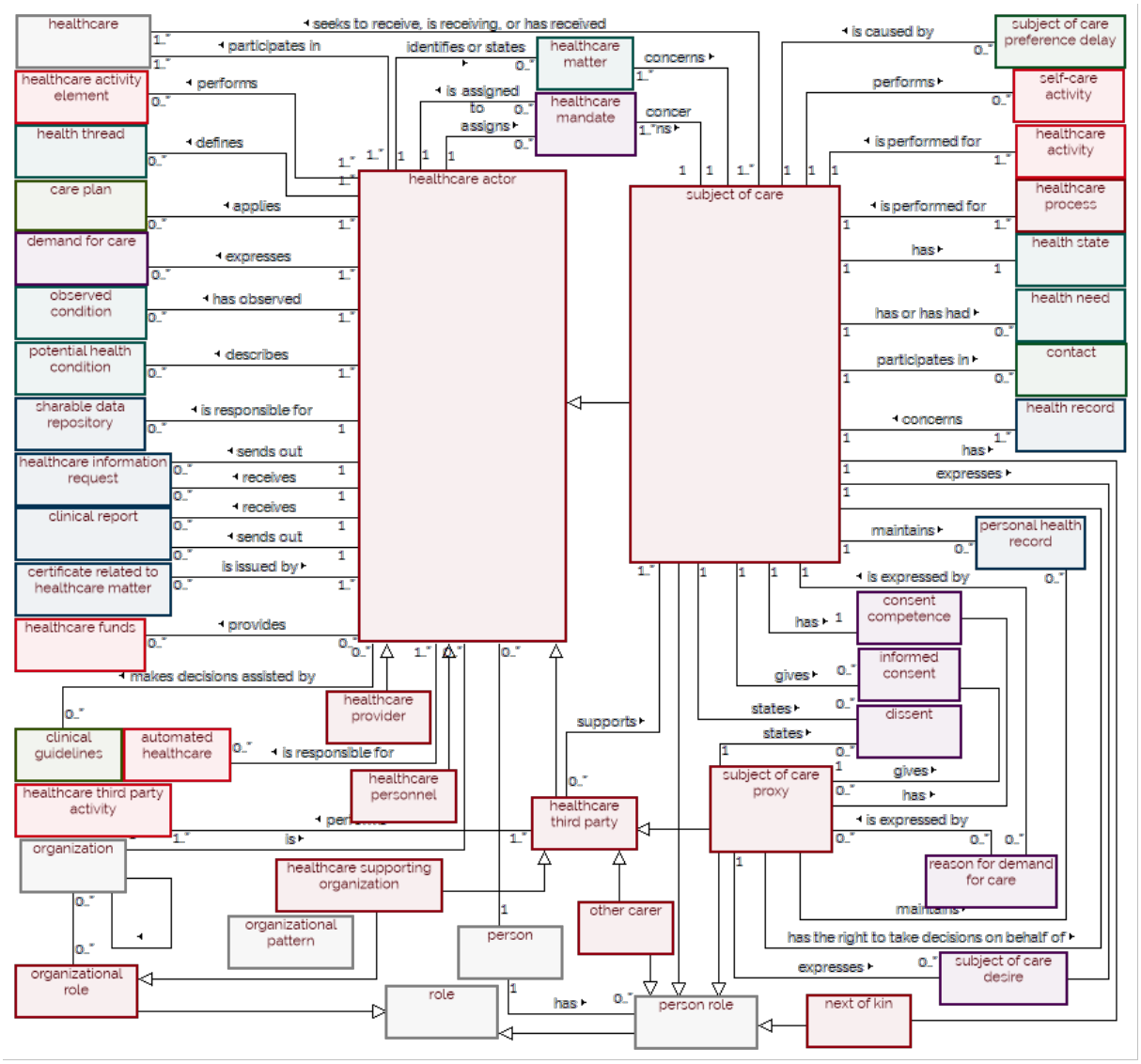
Paradigmen ska kontrasteras mot den som presenteras i denna rapport där två distinkta huvudprocesser – individens vård- och omsorgsresa samt omsorgsgivarna interna resursstyrningsprocesser – möts i vårdmatchningen. Detta innebär inte att enskilda begrepp i CONTSYS inte är användbara. Det är mer paketeringen i den totala begreppsmodellen som hjälper till att låsa in systemutveckling och kratta i manegen för implementering av stora sammanhållna system.

[8] Även om den officiella termen är ”subject of care”.

UML Class diagram for ”Healthcare process”



UML Class diagram for ”Healthcare actor”



Lagstiftningen

Patientdatalagen från 2008, senast reviderad 2014, är grundad på principen att information om individens vård- och omsorgsprocesser ansvaras för, dvs ägs, av den organisation som genererar den, inte den det berör, dvs. individen. (PDL 2 Kap. 4§)

Att offentliga institutioner är ansvariga för informationen motiverar att i lag reglera vem, för vilka ändamål och i vilka situationer personer i vården och omsorgen ska få ha tillgång till informationen. Det motiverar också varför lagstiftningen behöver reglera vilken rätt individen har att ta del av den information som finns lagrad om honom eller henne samt när individen kan motsätta sig att, inom ramen för ”sammanhållen journalföring”, information som genererats av en vårdgivare görs tillgänglig för en annan vårdgivare.

Lagen begränsar även möjligheterna för en individ att ge en vårdgivare tillgång till information som registrerats av en annan vårdgivare, även om denne vill. En person kan ej heller själv häva en spärr som denne begärt ska läggas för viss information, det kan endast den vårdgivare som implementerat spärren göra.

Det är viktigt att notera att ”sammanhållen journalföring” inte innebär en sammanhållen journal. Hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar hos en vårdgivare kan och får inte föra anteckningar i en annan vårdgivares journalhandlingar – utan har endast möjlighet att ta del av andra vårdgivares patientuppgifter. För vårdgivare som är ansluten till Nationell Patientöversikt (NPÖ) går det att få ett begränsat utsnitt av information som finns spridd i olika journalsystem, men grundinformationen är oåtkomlig.

Lagen, respektive förordningen, om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten begränsar kommunala myndigheters, privata utförares av kommunalt finansierade tjänster samt Statens institutionsstyrelses åtkomst till endast sådana som är direkt kopplade till respektive utförares interaktion med en individ. Uppgifter som registrerats av annan utförare, exempelvis ett annat hem under Statens institutionsstyrelse, ska inte vara åtkomliga/får inte konsulteras.

Institutioner som vars verksamhet regleras av SOL har inte rätt till direkt åtkomst till information från personuppgiftsansvariga institutioner vars verksamhet regleras av HSL och vise versa, inte ens om individen skulle vilja det.

Varken patientdatalagen eller lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten reglerar användandet av den information som i ökande utsträckning registreras av patienten direkt eller av mätutrustning som administreras av patienten och som hen kan ge exempelvis vårdgivare eller forskare tillgång till.

Av ovanstående korta beskrivning framgår tydligt att nuvarande lagstiftning är dåligt anpassad till det individcentrerade informationslandskap som håller på att växa fram. Den lägger också allvarliga

hinder i vägen för effektiva och samordnade vård- och omsorgsprocesser; en situation som individen inte kan påverka även om denne skulle vilja det då lagstiftningen i praktiken omyndigförklarar henne på detta område.

Litteraturförteckning

Center för eHälsa i samverkan. *Handlingsplan 2013–2018 Landstings, regioners och kommuners samarbete inom eHälsoområdet*. Sveriges kommuner och landsting. 2012

Center för eHälsa i samverkan*. Informationsspecifikation Verksamhetsdokumentation för Verksamhetsorienterad Tillämpad InformationsModell V-TIM 2.2.* 2012

Center för eHälsa i samverkan. *VIFO-kartan Verksamhetens Informations- och Funktionalitetsområden för vård och omsorg med fokus på hälso- och sjukvård*. 2012

Eklöf, Niklas; Sonja Kantonen; Marcus Claus. *Gemensam informationsstruktur i gemensamma e-tjänster*. Presentation på Vitalis, 2016

European Commission. *Future-proofing eGovernment for a Digital Single Market.* 2015

Europeiska Unionen. *Europaparlamentet och rådets förordning (EU) 2016/679 allmän dataskyddsförordning*. 2016

Europeiska Union. *Europarlamentets och rådets direktiv (EU) 2016/680*. 2016

Forum för välfärd. *En personorienterad svensk hälso- och sjukvård*. 2014

Gagnon, Marie-Pierre; Julie Payne-Gagnon; Erik Breton; Jean-Paul Fortin; Lara Khoury; Lisa Dolovich; David Price; David Wiljer; Gillian Bartlett; Norman Archer. *Adoption of Electronic Personal Health Records in Canada: Perceptions of Stakeholders*. International Journal of Health Policy and Management. 2016, 5(7), 425–433

Health Level Seven International. *HL7 EHR System Functional Model, Release 1*. 2007

Ingvar, Martin Patrik; Georgii Hemming; m.fl. *Från öar av data till kunskap för samhällsnytta – ett vägskäl för hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning*. SWElife. 2016

Integrating the Healthcare Enterprise (IHE). *IHE Patient Care Device User Handbook, 2011 Edition*. 2011

Integrating the Healthcare Enterprise (IHE). *IHE Patient Care Device (PCD) 5, Technical Framework, Volume 1, IHE PCD TF-1 10 Profiles, Revision 5.0*. 2015

International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO). *SNOMED CT Starter Guide, Version: 2014-02-22.* 2014

International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO). *Mapping SNOMED CT to ICD-10 – Technical Specifications. Version 3.3.* 2015

Jeffner; Robin. *Förstudie PLM 3.0. Storstockholms diabetesförening*. 2014

Jeffner; Robin. *Headmaster - Öppen och hållbar kunskapsutveckling inom vård och omsorg genom semantiska informationstjänster*. Headlong. 2015

Jerlvall, Lars och Thomas Pehrsson. *eHälsa i landstingen - Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen*. SLIT-gruppen. 2016

Koch, Sabine; Nina Lundberg; Hanna Danielsson. *Att fånga nyttan av IT-investeringar inom vård och omsorg – En analysmodell för planering och uppföljning av IT-investeringar*. E-hälsonätverket. 2011

Kotoulas, Spyros; Vanessa Lopez; Martin Stephenson; Pierpaolo Tommasi; Wei Jia Shen; Gang Hu; Marco Luca Sbodio; Veli Bicer; Anastasios Kementsietsidis; M. Mustafa Rafique; Jason Ellis; Thomas Erickson; Kavitha Srinivas; Kevin McAuliffe; Guo Tong Xie; and Pol Mac Aonghusa. *Coordinating Social Care and Healthcare using SemanticWeb Technologies*. IBM Research. 2013

KPMG. *Prime numbers - Helping organizations unlock the value of big data*.

Läkemedelsverket. *Medicinska informationssystem – vägledning för kvalificering och klassificering av programvaror med medicinskt syfte*. 2012

McKinsey & Company. *Värdet av digital teknik i den svenska vården*. 2016

MinMedicinApp. *Produktblad*, 2016

Monitor Deloitte. *Genomics in the UK – a Study for the Office of Life Sciences*. 2015

Nilsson, Peter. *Samordnad vård och omsorg – En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem*. Myndigheten får vård- och omsorgsanalys. 2016

Regeringen, Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting. *Vision e-hälsa 2025*. 2015

Regeringen, Socialdepartementet. *Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg*. 2010

Regeringen. *Kommittédirektiv - Dataskyddsförordningen – behandling av personuppgifter och anpassningar av författningar inom Socialdepartementets verksamhetsområde*, Dir. 2016:52

Regeringen. *Kommittédirektiv – Dataskyddsförordningen*, Dir 2016:15

Region Hovedstaden. *Presentation – Tender and Procurement*. 2015

Riksdagen. *Patientdatalag (2008:355).* Svensk författningssamling 2008:355

Riksdagen. *Regeringsform. Svensk författningssamling*. SFS 2011:109

Riksrevisionen. *Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – Leder de i rätt riktning?* rir 2013:20

Rosenälv, Jessica. *Strategi för utveckling av arketyper och terminologibindning i Sverige*. Center för eHälsa i samverkan. 2010

Sellberg, Nina; Casper Winsnes. *Mina vårdflöden. Presentation på Vitalis*, 2014

Socialstyrelsen. *Dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS*. 2014

Socialstyrelsen. *Handbok till SOSFS 2008:14, informationshantering och journalföring*.

Socialstyrelsen. *Hälsoärende och process-id – Förutsättningar för en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kring individanpassade processer*. 2015

Socialstyrelsen. *Nationell informationsstruktur 2016:1,* Bilagor 1 - 9. 2016

Socialstyrelsen. *Nationell informationsstruktur 2016:1,* Huvuddokument. 2016

Socialstyrelsen. *Nationellt fackspråk för vård och omsorg – Slutrapport*, 2011

Statens beredning för medicinsk utvärdering. *Förutsättningar för ett nationellt hälsobibliotek –Förstudie*. SBU. 2012

Statens offentliga utredningar. *Ansvarsfull hälso- och sjukvård - Slutbetänkande av Patientmaktsutredningen*. SOU 2013:44

Statens offentliga utredningar. *Effektiv vård - Slutbetänkande av En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso och sjukvården*. SOU 2016:2

Statens offentliga utredningar. *Gör det enklare! - Slutbetänkande av Statens vård- och omsorgsutredning*. SOU 2012:33

Statens offentliga utredningar. *Nästa fas i e-hälsoarbetet – Betänkande av E-hälsokommittén*. SOU 2015:32

Statens offentliga utredningar. *Rätt information på rätt plats i rätt tid - Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg*. SOU 2014:23

Statens offentliga utredningar. *Starka tillsammans - Betänkande av Utredningen om nationell samordning av kliniska studier*, SOU 2013:87

Statens offentliga utredningar. *Statens roll i framtidens vård och omsorgssystem – en kartläggning, Delbetänkande av Statens vård- och omsorgsutredning*. SOU 2011:65

Stockholms läns landsting. *Market Survey Capacity – Empowering the care staff and bridging the gaps in care*. 2015

SUSSA-gruppen. *Framtidens vårdinformationsstöd – PM*. 2016

Svenskt näringsliv. *Produktivitetsskillnader mellan akutsjukhus i Norden*. 2016

Sveriges kommuner och landsting. *Förändringar för hälso- och sjukvården genom EU: s dataskyddsförordningen (förordningen) GDPR*. 2016

Sveriges läkarförbund. *Diagnos på primärvården i Stockholms läns landsting*. Sveriges läkarförbunds Sverigerond i Stockholm. 2016

Swedish Medtech. *Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet och förändringsledning - Slutrapport projekt StandIN*, MedTech 4 Health. 2016

SWElife. *Från öar av data till kunskap för samhällsnytta – ett vägskäl för hälso- och sjukvårdens informationsförsörjning – Bilagor 1-5.* SWElife 2016

Thalén, Anette; Maria Berglund. *Kom igång med Vårdhändelser, Formulärtjänsten och ny Nationell patientöversikt*. 1177 Vårdguiden. 2015

Vasco Advisers. *Varför bör Sverige satsa på life science?* 2015

Vårdfokus – temanummer: *Digital hälsa*. 2014

Västra Götalandsregionen, Stockholms läns landsting, Region Skåne. *Målarkitektur 3R - Huvudrapport*. 2016

Västra Götalandsregionen, Stockholms läns landsting, Region Skåne. *Målarkitektur 3R Bilagor 1 - 15*. 2016

Winter, Staffan. *Struktur i journal och kvalitetsregister tar bort dubbelregistrering*. Presentation. Nationella kvalitetsregister. 2016

Hemsideförteckning

Cerner	http://www.cerner.com/
Collaborative Chronic Care Network	http://c3nproject.org/
CONTSYS	http://www.contsys.net/
Cross Solutions	http://www.cross-solutions.com/
Data Driven Medicine	http://www.enlitic.com/science.html#data-driven-medicine
Datainspektionen - Patientdatalagen	http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/patientdatalagen/
DeepMind	https://deepmind.com/
DIPS	https://www.dips.no/
eHälsomyndigheten – våra tjänster	https://www.ehalsomyndigheten.se/tjanster/
EN 13606 Association	http://www.en13606.org/
EPIC	http://www.epic.com/
Estonia X-road	https://e-estonia.com/component/x-road/
EU – Digital Single Market	https://ec.europa.eu/digital-single-market/
FHIR Overview	https://www.hl7.org/fhir/overview.html
Forskningssverige	http://www.forskningssverige.nu/
Genia	http://www.genia.se/
Genomics England	https://www.genomicsengland.co.uk/
Ginger.io	https://ginger.io/
Health Level Seven	http://www.hl7.org/index.cfm?ref=nav
HIP / SDK	http://www.hip.se/
Hälsa för mig	https://www.halsaformig.se/
ICD-11 Beta Draft	http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en

IHSTDO SNOMED CT Browser	http://browser.ihtsdotools.org/?
iMedicalApps	http://www.imedicalapps.com/#
Inera - ICC	http://www.inera.se/TJANSTER--PROJEKT/ICC-Integration-Competence-Center/
Integrating the Health Enterprise	http://wiki.ihe.net/index.php/Main_Page
ISO 18308:2011	http://www.iso.org/iso/catalogue_detail?csnumber=52823
KRY	https://kry.se/?source=subdomain&campaign=subdomain/
Lytics	http://lytics.ai/solutions
Medelinked	http://www.medelinked.com/
openEHR	http://www.openehr.org/
PatientsLikeMe	https://www.patientslikeme.com/
Quantified Self	http://quantifiedself.com/
RITVA – kvalitetsregister, nkrr	http://www.rivta.se/domains/followup_qualityregistry_nkrr.html
RIVTA	http://rivta.se/
RM-ODP wiki	http://www.rm-odp.net/
SLL – Läs din journal på nätet	http://www.1177.se/Stockholm/Tema/E-tjanster/Artiklar/Las-din-journal-via-natet3/
Socialstyrelsen – om registerservice	http://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice
Swedish ICT SICS	https://www.sics.se/projects/nationellt-forskarnatverk-inom-e-halsa