

## Introduktion till nationell informationsstruktur

Socialstyrelsen förvaltar och vidareutvecklar den nationella informationsstrukturen för information som behöver dokumenteras strukturerat och enhetligt om patienter och brukare. Arbetet med nationell informationsstruktur har pågått sedan 2007. Från och med 2016 ingår uppdraget i Socialstyrelsens *instruktion*, som en del av uppgifterna som rör *statlig styrning med kunskap*. Det innebär en ökad stabilitet och långsiktighet i arbetet.

Den nationella informationsstrukturen, kallad NI, är ett ramverk för strukturerad dokumentation i vård och omsorg. NI består av process-, begrepps- och informationsmodeller som används som referensmodeller i utvecklingen av strukturerad dokumentation kring patienter och brukare. Modellerna och tillhörande beskrivningar finns tillgängliga i ett interaktivt verktyg på Socialstyrelsens webbplats. Här finns också tillämpningsanvisningar. Förvaltningen av NI omfattar ändringshantering, versionshandling och vidareutveckling. Socialstyrelsen stödjer också användningen av NI genom exempelvis användarforum, utbildningsinsatser, dialog med kommuner och regioner samt genom att delta i nationella uppdrag inom e-hälsa. Arbetet med NI är en viktig del av Vision e-hälsa 2025.

### NI som ramverk

Referensmodellerna i NI är process-, begrepps- och informationsmodeller för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst. Modellerna beskriver begrepp och informationsbehov på en generisk nivå, inte för specifika processer i verksamheter och organisationer.

På en gemensam nivå för hela området ”vård och omsorg”, finns tre modeller som beskriver process, begrepp och information. Denna beskrivning är gemensam för hälso- och sjukvård och socialtjänst. Här används t.ex. begreppet ”vård- och omsorgstagare”, inte begreppen ”patient” respektive ”brukare”.

På nästa nivå finns modeller för process, begrepp och information, dels för hälso- och sjukvården, dels för socialtjänsten. Ramverket NI består alltså av totalt nio generiska modeller.

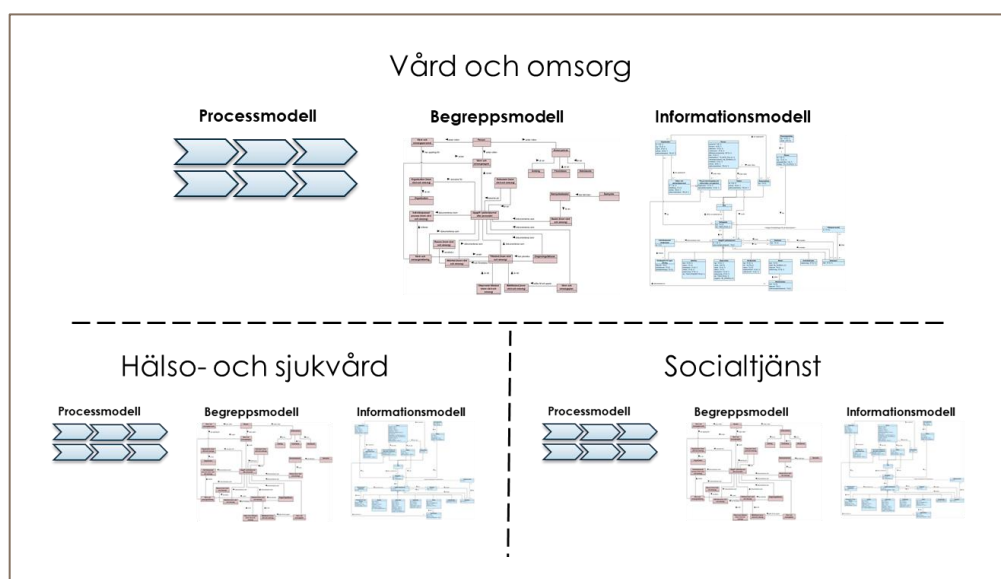
NI:s processmodeller beskriver vård- och omsorgsprocessen, med ett patient- och brukarperspektiv, dvs. en process som för en enskild individ ofta löper över organisa-

toriska gränser inom hälso- och sjukvården respektive socialtjänsten. Den individanpassade processen<sup>1</sup> kan även löpa över gränsen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, varför modellerna på den gemensamma nivån för vård och omsorg också är relevanta att beskriva.

Begreppsmodellen anger vilka begrepp som är centrala att hålla information om inom den individanpassade processen samt hur dessa uttrycks i informationsmodellen. Varje begrepp i begreppsmodellen representeras av en klass där klassens namn motsvarar det begrepp som avses. Begreppsmodellen åskådliggör även relationer mellan begreppen. Varje begrepp innebär att olika typer av information måste kunna hållas av verksamheternas informationssystem. Varje begrepp har en definition, exempelvis begreppet *patient* definieras som *person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård*. I informationsmodellen anges den information som man behöver kunna hålla information om – när det gäller *patient* är det exempelvis personnummer, adress etc. – samt den datatyp som ska användas för att uttrycka informationen.

Det är viktigt att poängtera att NI inte beskriver ett it-stöd. NI beskriver de begrepp och den typ av information som behövs i en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation om den enskilda individen, och som således ska kunna hållas och hanteras av ett it-stöd. En tillämpning av NI kan användas som kravställning på ett specifikt it-stöd.

NI är teknikneutral, dvs. kan användas för att beskriva sammanhang och informationsinnehåll oavsett vilka tekniska standarder som används för överföring av information mellan system och oavsett vilket informationssystem verksamheten använder.



**Bild 1.** NI är ett ramverk för strukturerad dokumentation i vård och omsorg, bestående av nio referensmodeller för process, begrepp och information.

<sup>1</sup> I termbanken finns en definition av individanpassad vårdprocess inom hälso- och sjukvård. Definition: vårdprocess som är anpassad för en enskild patient. Anmärkning: En individanpassad vårdprocess kan baseras på en eller flera standardiserade vårdprocesser i kombination som används för en specifik patient i syfte att förebygga, identifiera, utreda och behandla ett eller flera hälsoproblem eller hälsotillstånd. En individanpassad vårdprocess kan omfatta ett eller flera vårdåtaganden.

## NI skapar förutsättningar

Information som skapas i vård- och omsorgsprocessen, kring en enskild individ, ska bara behöva dokumenteras en gång, för att sedan kunna återanvändas och utbytas i olika syften utan att mening och sammanhang går förlorat. En patient ska t.ex. inte behöva upprepa den information som redan har dokumenterats i en tidigare del av processen, även om det gjordes vid en annan vårdenhet. Informationen ska vara möjlig att hitta och ta del av, i sin rätta kontext, för den som är behörig att ta del av den. För att detta ska vara möjligt krävs att systemen har utvecklats utifrån en gemensam struktur som referens, samt att gemensamma termer, begrepp och kodverk används för att uttrycka innehållet i dokumentationen på ett enhetligt sätt. Målet är en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation kring den enskilda individen, i vård och omsorg.

Utmärkande för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation är att informationen har dokumenterats på ett sätt så att den kan återsökas, delas, tolkas entydigt och sammanställas för flera olika syften: för vård och behandling, för uppföljning och forskning etc. NI ger vård- och omsorgsverksamheterna möjlighet att utveckla sina informationssystem utifrån gemensamma referensmodeller, som säkerställer att de krav som ställs på dokumentationen uppfylls. NI skapar förutsättningar för utvecklingen av en strukturerad dokumentation och bidrar till det som kallas *semantisk interoperabilitet*.

Interoperabilitet definieras som förmåga hos system, organisationer eller verksamhetsprocesser att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra genom att överenskomna regler följs. Semantisk interoperabilitet handlar alltså bland annat om gemensamma regler avseende dokumentationens struktur och innehåll, dvs. vilken typ av information som behöver dokumenteras, hur den ska struktureras för att kunna återanvändas samt hur den ska uttryckas för att tolkas entydigt. För att åstadkomma semantisk interoperabilitet krävs också att information kan delas och överföras mellan olika verksamheter och system.

NI skapar alltså förutsättningar för utvecklingen av strukturerad dokumentation i vård och omsorg. NI i sig skapar dock ingen nytta, det är genom tillämpningen av NI som nyttan kan realiseras i verksamheterna. NI beskriver inte vad som ska dokumenteras i en specifik situation, i en specifik mall eller för ett specifikt behov. Detta beskrivs i respektive tillämpning inom det aktuella området.

Med NI får beställare och leverantörer av informationssystem en gemensam bas för kravställning och utveckling. Genom att använda standardiserade komponenter som fungerar oberoende av varandra, skapas möjligheter att kombinera it-stöd från olika leverantörer, vilket bidrar till konkurrensneutralitet. Detta gäller inte enbart vid upphandling av nya informationssystem utan även i arbetet med att anpassa och vidareutveckla befintliga system.

## Tillämpning av NI

NI används för att identifiera och beskriva processer, företeelser och informationsbehov inom vård och omsorg, med enhetliga begrepp och termer som gör det möjligt för både människor och datorer att förstå varandra. Beskrivningarna ger en gemensam förståelse både för det faktiska informationsinnehållet som ska kunna hållas i verksamheternas system, och för den kontext som informationen ska kunna återanvändas i. Detta skapar förutsättningar för återanvändning och utbyte av information.

Verksamheter och projekt som vill beskriva ett specifikt informationsbehov med hjälp av NI behöver inledningsvis avgränsa vilken del av behovet som rör dokumenta-

tion i patientjournal eller personakt. Med NI som referens kan detaljerade och områdes-specifika informationsmodeller utvecklas, som sedan terminologibinds (informationen kodas) med t.ex. Snomed CT eller olika hälsorelaterade klassifikationer.

Socialstyrelsen tillhandahåller ett metodstöd för att strukturera och koda information utifrån NI och Socialstyrelsens fackspråkliga resurser. Stödet innefattar även terminologibindning, dvs. arbetet med att peka ut ett specifikt kodverk till en specifik informationsmängd. Terminologibundna informationsmodeller, så kallade informationsspecifikationer, som tas fram genom tillämpning av NI och olika fackspråkliga resurser, kan användas i kravställningen på verksamheternas informationssystem. Vi tillhandahåller också mer djupgående anvisningar för hur NI respektive Snomed CT och de hälsorelaterade klassifikationerna används.

För att skapa en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation behövs både en gemensam syn på verksamheten och dess informationsbehov, men också ett enhetligt sätt att tillämpa de referensmodeller och fackspråkliga resurser som ligger till grund för utvecklingen.

## Stöd för tillämpning

Socialstyrelsen stödjer tillämpning av NI. Som exempel kan nämnas stöd till Nationella Programmet för Datainsamling (NPD<sup>2</sup>), där informationsspecifikationer för olika kvalitetsregister tas fram, stöd i utvecklingen av ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd (FMB)<sup>3</sup> och stöd till e-hälsomyndigheten i utvecklingen av en informationsmodell för nationell läkemedelslista (NLL)<sup>4</sup>. Vi utvecklar och förvaltar också den informationsspecifikation som beskriver hur uppmärksamhetsinformation (UMI)<sup>5</sup> ska struktureras och kodas samt innehållet i Nationell källa för ordinationsorsak (NKOO)<sup>6</sup>, som ligger till grund för en tjänst som ger förskrivarna stöd vid ordination. Tjänsten som är kopplad till NKOO utvecklas och förvaltas av e-hälsomyndigheten. Socialstyrelsen stödjer också Svensk förening för patologi (SvFP) i ett projekt som syftar till att främja utveckling och användning av standardiserade och strukturerade elektroniska svarsmallar inom cancerdiagnostiken. Projektets mål är att skapa förutsättningar för bättre återanvändning av patientinformation om cancerdiagnostik. Dessutom ska processer skapas för en långsiktigt hållbar utveckling och förvaltning av informationsstrukturen som tas fram. Detta är ett exempel på professionsdriven hälsoinformatik och resultatet kommer att kunna återanvändas i liknande arbeten framöver.

Det pågår tillämpning även inom socialtjänstområdet, t.ex. i Socialstyrelsens uppdrag om Barns behov i centrum (BBIC)<sup>7</sup>, där en framtagna specifikation beskriver information som dokumenteras inom detta område. Socialstyrelsen ger också användarstöd till verksamheter som upphandlar nya eller uppdaterar gamla informationssystem, både landsting och kommuner.

Ett exempel på hur samverkan på nationell nivå kan se ut i denna långsiktiga utveckling, är det pågående arbetet inom läkemedelsområdet som ska resultera i en nationell läkemedelslista. I detta arbete har Socialstyrelsen ansvar för begreppsutredning och terminologiskt arbete kring de begrepp som ska ingå i listan. Socialstyrelsen ger

<sup>2</sup> <http://www.kvalitetsregister.se/forbattravarden/projekt/nationellaprogrammetfordatainsamling.1891.html>

<sup>3</sup> <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb>

<sup>4</sup> <https://www.ehalsomyndigheten.se/satsningar/gemensam-lakemedelslista/>

<sup>5</sup> <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-6-16>

<sup>6</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-37>

<sup>7</sup> <http://www.socialstyrelsen.se/barnochfamilj/bbic>

också e-Hälsomyndigheten stöd i framtagandet av en informationsmodell. SKL ger verksamheterna stöd i implementeringen av den nationella läkemedelslistan.

## Utgångspunkter för vidareutveckling av NI

Ändamålsenligheten och kvaliteten i NI säkerställs i den förvaltning som finns etablerad på Socialstyrelsen sedan 2010. År 2014 etablerades förvaltningsmodellen pm<sup>3</sup> och sedan 2016 finns uppdraget inskrivet i myndighetens instruktion, vilket innebär långsiktighet och stabilitet. Parallellt med löpande förvaltningsarbete får Socialstyrelsen även separata regeringsuppdrag kopplade till Vision e-hälsa 2025, överenskommelsen mellan regeringen och SKL. Ett exempel på uppdrag, vilket också nämns ovan, är begreppsutredning och terminologiskt arbete i utvecklingen av en nationell läkemedelslista. Resultatet från denna typ av uppdrag ger underlag för vidareutvecklingen av NI. På detta sätt går NI och nationell tjänsteutveckling i takt, och NI fungerar som den gemensamma nationella standarden.

NI vidareutvecklas utifrån tre perspektiv: *dokumentationskrav enligt författning*, *rapporteringskrav enligt författning* och *verksamheternas gemensamma behov*. Dokumentationskrav som kommer till uttryck i lagar, förordningar och föreskrifter syftar främst till ökad patient- och rättssäkerhet. Socialstyrelsens föreskrifter innehåller även krav om att vård och omsorg ska rapportera uppgifter till nationella register, vilket i sin tur kräver att denna information dokumenteras enhetligt.

Det finns ca 80 författningar med uttryckliga dokumentations- och rapporteringskrav. Dessa har systematiskt analyserats och utgjort grundkällan för modellutvecklingen. Ett viktigt arbete i förvaltningen är att bevaka och analysera nya eller omarbetade författningar.

Verksamheterna kan uttrycka informationsbehov utöver de krav som finns angivna i författningar. Det perspektiv som vi kallar *verksamheternas gemensamma behov* hantearas främst genom erfarenheter från regeringsuppdrag och nationella projekt. Ett exempel är den information som kallas uppmärksamhetsinformation (om överkänslighet, allergi etc.). Det är viktigt att denna typ av information uttrycks enhetligt och alltid är tillgänglig i vård- och omsorgsprocessen, oberoende av var den har dokumenterats.

Vidareutvecklingen av NI, som till stor del handlar om rättsliga överväganden, behovsanalys, begreppsutredning och modellering, genomförs av Socialstyrelsens experter inom hälsoinformatik, terminologi och juridik, i samverkan med företrädare för verksamheterna.

## Systematisk vidareutveckling av NI-modellerna

Vidareutvecklingen av NI är ett systematiskt och långsiktigt arbete som genomförs enligt en fastställd process. Utgångspunkten är de tre perspektiv som beskrivs ovan. Informationsarkitekturstandarden SS-ISO/IEC/IEEE 42010 har använts som grund för vidareutvecklingsprocessen och säkerställer att de vidareutvecklade modellerna är lösningsneutrala och kan tillämpas oberoende av it-stöd eller teknisk standard.

Utvecklingsprocessen bygger på tre viktiga hörnstenar. Den första handlar om att ta emot/identifiera och prioritera behov och krav. Den andra är ett metodiskt arbete innefattande begreppsutredning, juridisk utredning och modellering. Den tredje hörnstenen handlar om samverkande kompetenser i hela processen, och innebär ett nära samarbete mellan informatiker, terminologer, jurister och verksamhetsrepresentanter.

Socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsjurister identifierar krav utifrån ny eller omarbetad författning och gör de juridiska övervägandena i samband med NI-utvecklingen. Behov kopplade till dokumentation identifieras i verksamheterna och i nationella projekt och uppdrag, exempelvis inom Vision e-hälsa 2025. Behov och förslag kan lämnas till NI-förvaltningen via ett användarstödsystem. Ofta identifieras behoven i de samverkansprojekt som pågår inom visionsarbetet. Socialstyrelsen får också regeringsuppdrag som t.ex. innebär begreppsutredning samt användarstöd till andra nationella aktörer, men myndigheten driver även egeninitierade projekt utifrån behov som uppmärksammas verksamheterna eller via deras nationella företrädare.