

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

Uppdragsbeskrivning för Nationell arbetsgrupp för standardiserad hälsodeklaration inför operation och anestesi

Nationell arbetsgrupp för standardiserad hälsodeklaration inför operation och anestesi etableras i enlighet med den beslutade modellen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Syftet med arbetet är att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården baserat på de behov och gap som identifierats av Nationellt programområde (NPO) perioperativ vård, intensivvård och transplantation (PIVoT).

Uppdragsgivande programområde/samverkansgrupp

NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation. NPO PIVoT har huvudansvaret.

Bakgrund och syfte

I Sverige genomförs årligen över 400 000 operationer inom slutenvård och ett ännu större antal dagkirurgiska operationer (SKR, Socialstyrelsen). I flera av dessa fall inhämtas patientrapporerade uppgifter via en hälsodeklaration vars syfte är att ge en sammanfattning av patientens hälsotillstånd för att möjliggöra optimering av patientens sjukdomar samt anpassa handläggning efter individens behov.

Genom att standardisera informationen i en nationell hälsodeklaration kommer kvaliteten höjas på utdata och i förlängningen på forsknings- och utvecklingsarbete samt skapa förutsättningar för inrapportering av data till kvalitetsregister.

Det är ofta svårt, att med befintliga journalsystem, skapa sig en helhetsbild av patientens hälsotillstånd och sjukdomshistorik. Det problemet är lika stort inom områden utanför anestesi och operation. Projektet bör därför ha en långsiktig vision om att skapa förutsättningar för ett nationellt "hälso-CV" som kan uppdateras av patienten och matchas mot uppgifter i journalsystemen. Det skulle underlätta för både patienter och vårdgivare och framför allt göra vården mer säker och effektiv.

Flera regioner har infört digitala hälsodeklarationer som bygger på den digitala hälsodeklaration som togs fram av Svensk förening för anestesi och intensivvård (SFAI) och presenterades 2017 ([Hälsodeklaration inför operation | Svensk Förening för Anestesi](#))

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

[och Intensivvård \(sfai.se\)](#)). Olika anpassningar har gjorts lokalt och de digitala hälsodeklarationer som används idag skiljer sig sannolikt åt mellan regionerna. De lärdomar som dragits genom införande och utvärdering av digitala hälsodeklarationer i regionerna bör tas med i det nationella arbetet och tillsammans med informatiker bearbetas till en ny nationell standard med mål att användas i samtliga regioner.

Nationella arbetsgruppens uppdrag

Nulägesanalys och omvärldsbevakning

- Kartläggning av regionernas användning av hälsodeklarationer inför operation och anestesi
 - I vilket syfte samlas patientrapporterad data in?
 - Vad ska data användas till?
 - Vilka övergripande frågor ska besvaras? (Ex. Vem är patienten? Vilka läkemedel tar patienten? Vad har patienten för förväntningar/farhågor inför ingreppet? Screening för förväntade svårigheter, exempelvis svår luftvägshantering.)
 - När i processen är hälsodeklarationen relevant? Tidigt i processen för att möjliggöra optimering och planering? Sent i processen för att ha en så aktuell bild av patienten som möjligt? Eller behövs både och vid olika steg i processen?
 - Vilka yrkeskategorier använder informationen från hälsodeklarationen?
 - Vilka yrkeskategorier administrerar hälsodeklarationerna?
 - Skickas andra hälsodeklarationer ut preoperativt till patienter, utöver dem som är till för den preoperativa anesthesiologiska bedömningen, exempelvis från kvalitetsregister?
- Kartläggning av befintliga verktyg/tjänster för att samla in patientrapporterad data och hur de används (både formulärtjänster och andra system/tjänster som stödjer patienten genom en viss process)
 - Vilka verktyg/tjänster används idag eller planeras att införas i regionerna?
 - Vad finns det för begränsningar i de verktyg och tjänster som används idag?
 - Hur hanteras pappersformulär i förhållande till digitala system?
 - Eventuella utvecklingsplaner för 1177:s formulärtjänst?
 - Vilken roll har SKR:s och Ineras kommande tjänst för PROM-enkäter (NAFS)?
- Kartläggning av regionernas användning av SFAI:s digitala hälsodeklaration

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

- Beskrivning av hur regionala implementeringar av SFAl:s formulär skiljer sig åt (innehålls- och strukturmässigt) och varför eventuella revideringar gjorts
 - Inhämtning av synpunkter på version 1 av SFAl:s digitala hälsodeklaration
- Internationell omvärldsbevakning

Framtagande av hälsodeklaration "2.0"

Fokus är att identifiera frågeställningar och kartlägga var i processen dessa bör besvaras.

Exempel:

1. Vilka sjukdomar har patienten?
2. Vad är patientens fysiska förmåga och vad begränsas patienten (eventuellt) av?
3. Riskbedömning (ex. Luftväg, ventilations- eller cirkulationsproblem osv).
4. Frågor som endast kan besvaras nära inpå operationen (fasta? Tagit läkemedel enligt plan osv?)

I uppdraget ingår att ta fram innehåll och struktur för en nationell hälsodeklaration, som regionerna bör använda för att skapa motsvarande hälsodeklarationer i sina egna formulärtjänster. Huvudfokus bör vara att utforma frågor som är användbara för patienter och möjliggöra att svaren struktureras på sådant sätt att informationen går att återanvända i olika sammanhang och delas mellan olika journalsystem utan att förlora sin innebörd. I arbetet ingår att beskriva processen för hur informationen ska samlas in och återanvändas samt beskriva ett regelverk för hur frågor och svar bör struktureras. Även om hälsodeklarationen är tänkt att vara digital är det viktigt att arbetsgruppen tar ställning till hur situationer ska hanteras när det inte är möjligt, exempelvis genom en pappersblankett.

Följande aspekter är viktiga att beakta i framtagandet av hälsodeklarationen:

- **Vilket innehåll som är relevant**
 - Vad behöver anestesipersonalen veta för att kunna genomföra en säker anestesi som är anpassad till patientens förutsättningar och behov?
 - Vad är viktigt för patienten eller dess anhöriga att förmedla till vårdpersonalen?
- **Hur pass omfattande och detaljerad hälsodeklarationen bör vara**
 - Klinisk nytta behöver vägas mot komplexitet och förmåga att besvara hälsodeklarationen.
 - Vilken detaljnivå är nödvändig för att möjliggöra en adekvat klinisk bedömning (inklusive riskvärdering inför anestesi och eventuell triagering av det preoperativa flödet) utan ett fysiskt patientmöte?

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

- **Vilket perspektiv frågorna bör ha**
 - Ska frågorna fortsatt vara diagnosinriktade, eller mer inriktade på patienters "förmågor och upplevelser"? Det är viktigt att patienterna förstår frågorna och kan besvara dem från sina förutsättningar. Men det är också viktigt att data presenteras på ett överskådligt och medicinskt strukturerat sätt för att möjliggöra en bra klinisk bedömning.
- **Hur frågorna bör formuleras**
 - Frågorna behöver formuleras så att de tolkas entydigt av patienter. Hur säkerställs detta?
 - Behövs olika målgruppsanpassningar och hur hanteras det i så fall?
 - Hur kan hälsodeklarationen besvaras av patienter med tolkbehov?
- **Hur patientens svar bör kunna användas genom automatisk/digital bearbetning och/eller av medarbetare:**
 - utgöra grund för beslutsstöd och triagering
 - överförs till andra delar av patientjournalen – och hur man i så fall "flaggar" att det är patientrapporterad data
 - överförs till kvalitetsregister (Svenskt Perioperativt Register, SPOR, och eventuellt andra relevanta register)
- **Vilka beroenden som finns till andra kunskapsstöd och kvalitetsregister t.ex.**
 - Finns det nationella kunskapsstöd som "sätter standard" för vissa frågor?
 - Begär kvalitetsregister, eller andra nationella uppföljningskällor, in informationen på ett visst sätt och/eller enligt ett visst format som påverkar utformningen av frågorna?
- **Vilka lagar, regler och regelverk behöver tas hänsyn till?**
 - Vad innebär nuvarande lagstiftning (exempelvis Patientdatalagen, GDPR, MDR) för hanteringen och användandet av den information som samlas in från en hälsodeklaration?

Informatiskt arbete

Utöver förslag på frågor (paket, följdfrågor osv) i en hälsodeklaration ska arbetsgruppen beskriva hur den information som svaren genererar ska struktureras och kodas. Det informatiska arbetet bör vara inriktat på sådan information som är möjlig att återanvända i olika sammanhang. Vilka informatiska standarder som ska användas är beroende av hur informationen ska återanvändas. Om det t.ex. handlar om informationsöverföring till kvalitetsregister är det viktigt att förhålla sig till de tjänstekontrakt som används. Syftet

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

med strukturering och kodning av informationen bör tydligt framgå av de informatiska modeller eller andra beskrivningar som tas fram.

I valet av standarder, referensmodeller, terminologier m.m. är det viktigt att förhålla sig till hur regionerna vill och kan hantera data. Den informatiska struktur som arbetsgruppen föreslår behöver vara systemoberoende.

Informatikarbetet ska utgå ifrån de processer, metoder och principer som finns framtagna av NAG strukturerad vårdinformation. Genom att testa processerna och metoderna i konkret arbete kan arbetsgruppen samtidigt bidra till att vidareutveckla dessa. En viktig del av informatikarbetet är att omvärldsbevaka och förhålla sig till andra närliggande informatikarbeten som pågår nationellt.

Avgränsningar

Uppdraget är avgränsat till att ta fram innehåll och struktur för en nationell hälsodeklaration inför operation och anestesi. I uppdraget ingår också att lämna ett förslag på vilka delar av hälsodeklarationen inför operation och anestesi som är generiska och skulle kunna tas vidare till ett fortsatt bredare arbete med hälsodeklarationer i stort.

Mål och förväntat resultat

Målet för den Nationella arbetsgruppen är att ta fram innehåll och struktur för en nationellt standardiserad digital hälsodeklaration inför operation och anestesi, som möjliggör en modern informationshantering samt bidrar till en säkrare och mer effektiv perioperativ process.

Sammansättning

NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation utser lämpliga ledamöter med verksamhetskompetens respektive informatisk kompetens.

Utsedda ledamöter med verksamhetskompetens behöver ha följande kompetenser:

- Specialistläkarkompetens inom det preoperativa området, gärna med forskningsbakgrund inom preoperativa bedömningar eller intresse för den preoperativa processen
- Specialistläkarkompetens inom opererande specialitet
- Specialistsjuksköterska inom anestesi eller operation
- Vårdprofession som i patientmöte hanterar patienters frågor kring ifyllande av hälsodeklarationer (exempelvis sjuksköterska eller vårdadministratör)
- Vårdprofession med kunskap om hela den operativa processen (t.ex. operationskoordinator)

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

Det är dessutom önskvärt att ledamöter med verksamhetskompetens har följande kunskaper och erfarenheter:

- Erfarenhet av hälsodeklarationsarbete inom barnområdet
- Erfarenhet av kvalitetsregisterarbete (t.ex. SPOR)
- Erfarenhet av arbete med tekniska möjligheter för insamling av patientrapporterad data t.ex. hälsodeklaration

Utsedda ledamöter med informatisk kompetens bör ha följande kompetenser:

- Förmåga att föra dialog med verksamhetsföreträdare för att fånga och beskriva dokumentationsbehov
- Informationsmodellering
- Användning av Snomed CT, Socialstyrelsens termbank och kännedom om de hälsorelaterade klassifikationer som förvaltas av Socialstyrelsen

Ytterligare kompetenser adjungeras in vid behov:

- Juridisk kompetens
- Patientföreträdare
- Representant från Inera för att säkerställa koppling till Ineras närliggande tekniska tjänster och projekt
- Kompetens i levnadsvanor

Samarbete

Arbetsgruppen behöver framför allt samverka med följande organisationer och grupperingar under arbetets gång:

- Inera angående 1177:s formulärtjänst och kommande teknisk lösning för NAFS
- SKR:s projektledning för NAFS-projektet
- Andra NPO:er t.ex. NPO levnadsvanor
- NAG strukturerad vårdinformation avseende informatisk metodik
- NAG användning av Snomed CT angående principer för användning av Snomed CT
- NSG data och analys
- Relevanta professionsföreningar
- Relevanta kvalitetsregister

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

Arbetsätt

Förankring

Det framtagna innehållet och strukturen för en nationell hälsodeklaration behöver förankras innan de fastställs av NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation. Arbetsgruppen behöver ta ställning till om resultatet ska förankras på annat sätt utöver kunskapsstyrningssystemets ordinarie remissrutin t.ex. genom en referensgrupp och/eller förremiss till utvalda remittenter såsom professionsföreningar, NPO:er och NAG:ar. Det är viktigt att arbetet blir känt och har förankring i hela landet för att förhindra att parallella lösningar tas fram regionalt eller lokalt.

Test

De föreslagna frågorna bör testas iterativt gentemot både patienter och hälso- och sjukvårdspersonal under arbetets gång. Om möjligt bör även mer tekniska tester göras, t.ex. genom att lägga in föreslagna frågor i nationell formulärtjänst.

Förvaltning

Det ingår i uppdraget att beskriva hur frågorna och de tillhörande informatiska/tekniska beskrivningarna ska förvaltas inom Nationellt system för kunskapsstyrning. T.ex.

- vilken organisation/gruppering som ansvarar för förvaltningen (ev. delat ansvar för kliniskt innehåll resp. informatiska delar)
- hur synpunkter hanteras
- hur och när uppdateringar ska ske.

Kommunikation

Olika kommunikationsinsatser behövs under arbetets gång. Inledningsvis behöver regionerna få information om att arbete med en nationellt gemensam hälsodeklaration är på gång, för att undvika att parallellt arbete startas upp i regionerna. NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation ansvarar för att informationen når ut.

SFAI och SPOR är andra intressenter som behöver informeras om att arbetet har startat.

När innehåll och struktur för en nationell hälsodeklaration finns tillgängligt att använda för konfigurering i regionerna behöver nyttan med ett nationellt digitalt formulär finnas beskriven. Ett kommunikationsmaterial behöver tas fram i samband med lansering av hälsodeklarationen.

Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation

Tidsram och leveranser

Uppdragets delar som rör nulägesanalys och framtagande av innehåll och struktur för en ny hälsodeklaration förväntas slutföras inom ett år från det att NAG är utsedd. Förankring och test inklusive justeringar kräver troligtvis ytterligare 6-12 månader.

Resursuppskattning

- 1 ordförande, ca 20 %
- 1 processledare, ca 20 %
- 4-5 personer med verksamhetskompetens, ca 20-30 % vardera
- 2-3 personer med informatisk kompetens, ca 20-30 % vardera

Kontaktperson

Linda Andlöv, processledare NPO perioperativ vård, intensivvård och transplantation,
linda.andlow@rjl.se

Karin Ahlzén, strukturerad vårdinformation, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR),
karin.ahlzen@skr.se

Ansvarsfördelning NPO/NSG och NAG

Arbetsgruppen statusrapporterar löpande till NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation. En styrgrupp med ledamöter från NPO PIVoT och NSG strukturerad vårdinformation är beslutsfattare vid följande beslutspunkter:

- Att arbetsgruppens framtagna förslag är redo för förankring
- Att arbetsgruppens förankrade förslag är redo att testas i vårdinformationssystem
- Att arbetsgruppens testade förslag kan fastställas och rekommenderas för implementering i verksamheterna.