



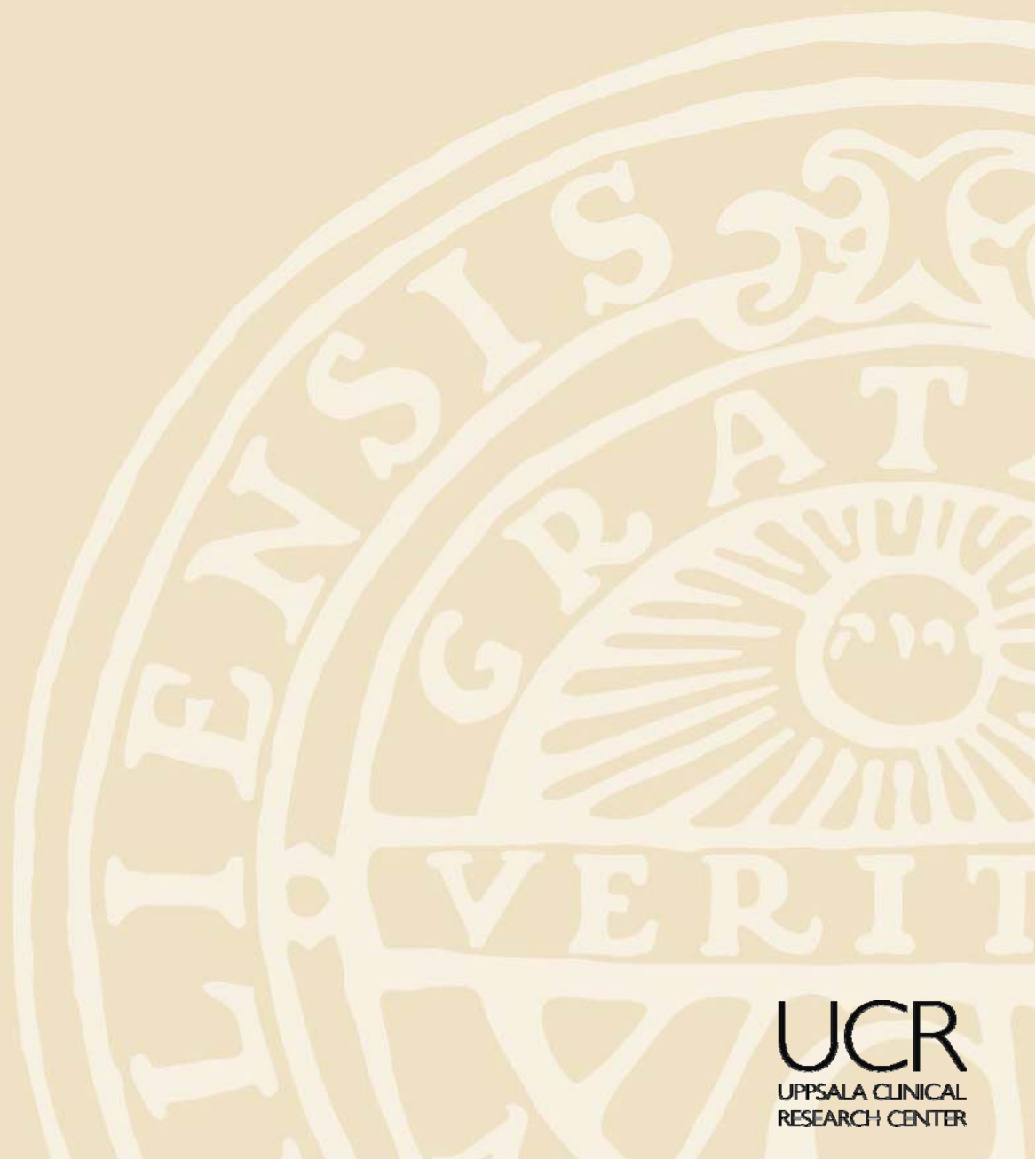
UPPSALA  
UNIVERSITET



AKADEMISKA  
SJUKHUSET

# *Svenskt Anestesiregister*

FÖRSTUDIE SAMMANSTÄLLD AV TOMAS SNÄCKERSTRÖM, SYSTEMARKITEKT UCR



UCR  
UPPSALA CLINICAL  
RESEARCH CENTER

# Svenskt Anestesiregister – SAR

Detta dokument är ett resultat av en förstudie som genomförts av Uppsala Clinical Research center (UCR) i syfte att utreda möjligheterna att utforma ett kvalitetsregister för vårdområdet anestesi.

Anestesi involverar all vård där en anesthesiolog är involverad med motivet anestesi. Registret spänner därmed över en starkt specialiserad vårdinsats som kan utgöra en del av ett väldigt stort spektrum av vårdprocesser.

Antalet processer medför att det mest tilltalande är om registret kan integreras i den ordinarie dokumentationsrutinen så att den medicinska personalen inte upplever att själva registreringen är ett omfattande merarbete.

Utredaren har arbetat med att gå igenom ett underlagsmaterial och utifrån rådande förutsättningar försökt att arbeta fram ett förslag till lösning som på lång sikt kan uppnå så mycket som möjligt av önskade funktioner.

I det följande dokumentet beskrivs först de förutsättningar och utgångspunkter som råder, sedan presenteras ett lösningsförslag som gör registret så ändamålsenligt som möjligt.

## Versionsinformation

Version	Författare	Datum	Kommentar
0.5	Tomas Snäckerström	2011-08-01	Författad och presenterad för beställare
0.7	Ingrid Mårtensson	2011-10-01	Korrektur och språkgranskning
1.0	Christina Bellman	2011-10-19	Formatering och stilsättning. Finalisering

## Innehåll:

1. Legala förutsättningar .....	4
2. Reglering Patientdatalagen (PDL) .....	4
3. Sammanfattat.....	7
4. Organisatoriska förutsättningar .....	7
5. Nationellt Fackspråk .....	8
6. CeHis och RIV .....	9
7. Tekniska förutsättningar .....	10
8. Tekniskt perspektiv .....	11
9. Om nationella kvalitetsregister.....	12
10. Svenskt Anestesiregister.....	13
11. Lösningförslag .....	15
12. Systemkomponenter .....	16
13. Tjänst för överföring av data från vårddokumentationssystem (1).....	16
14. Komponent för validering av data (2).....	18
15. Gränssnitt för åtkomst av data (3).....	19
16. Tjänst för analys och rapporter (4).....	20
17. Administrativa användargränssnitt (5).....	20
18. Integrationer (6).....	21
a. Lösningförslag för integrationer mot andra kvalitetsregister .....	22
19. Klientssystem (7).....	24
20. Komponent för patientinmatad data (PROMs) (8).....	25
21. Projektfrågor.....	28
22. Avslutning .....	29

## Legala förutsättningar

I syfte att beskriva de praktiska förutsättningar som råder för regionala och framför allt nationella kvalitetsregister beskrivs här de legala förutsättningar som registret har att förhålla sig till<sup>1</sup>.

### Reglering Patientdatalagen (PDL)

Kvalitetsregister regleras i patientdatalagen (SFS 2008:355). Till lagen finns Socialstyrelsens föreskrifter SOSFS 2008:14, dessa föreskrifter är bindande regler utifrån PDL. I de fall PDL och föreskrifterna inte reglerar en aktuell fråga så gäller Personuppgiftslagen (1998:204) (PUL). De kvalitetsregister som omfattas av PDL är sådana där data insamlas från mer än en vårdgivare. Lokalt har man större friheter att föra de register man behöver för sin verksamhet och här inryms exempelvis journaler, faktureringsystem eller lokala kvalitetssystem.

När mer än en vårdgivare deltar i ett register övergår det till att bli ett regionalt eller nationellt kvalitetsregister som får upprättas i syfte att stärka och utveckla vårdens kvalitet. Med vårdgivare menas i detta fall den juridiska organisation som verksamheten tillhör. Normalt är ett landsting en vårdgivare. Mer fragmenterat blir förhållandet på den privata sidan där i princip varje enskilt bolag blir en egen vårdgivare.

### Personuppgiftsansvar

Det första som regleras är ansvarsförhållandet i registret, vilket utgår ifrån den centralt personuppgiftsansvarige. Denne är ansvarig för hanteringen av personuppgifter i registret. Centralt personuppgiftsansvarig måste utgöras av en juridisk person vid en myndighet.

I praxis har kvalitetsregistren kommit att samarbeta med olika landsting för att tillgodose detta krav. Antingen vid ett landsting där registerhållaren har god förankring eller där registret utvecklas och förvaltas.

Centralt personuppgiftsansvarig reglerar sedan personuppgiftshanteringen genom biträdesavtal med alla som kommer att hantera personuppgifter centralt. Normalt är detta styrgruppen själv samt den organisation som aktivt utvecklar och förvaltar registret.

Deltagande enheter har i vanlig ordning ett personuppgiftsansvar för de register de använder lokalt och när de rapporterar data till det centrala registret så övergår ansvaret för hanteringen till den centralt personuppgiftsansvarige. Lokalt personuppgiftsansvarig har ansvar för att säkerställa att det finns en centralt personuppgiftsansvarig som reglerar det centrala registrets verksamhet innan uppgifter överlämnas. I vissa fall förekommer det därför att avtal tecknas mellan den lokalt personuppgiftsansvarige och den centrala, men några sådana avtal är inte reglerade.

### Samtycke

Patienten äger rätt att neka till att personuppgifter om denne registreras i ett kvalitetsregister. Det krävs inget uttalat samtycke utan principen är den att implicit samtycke råder så länge patienten inte aktivt nekar. Detta medför dock att verksamheten har ett informationsansvar gentemot patienten så att denne kan ta ställning till sitt deltagande. Exakt hur långt ansvaret sträcker sig är inte prövat men det ska finnas rutiner som gör det troligt att patienten tagit del av informationen.

En vanlig missuppfattning i fråga om samtycket är att ett explicit samtycke skulle påverka vad

---

1 Mer information finns på UCR:s hemsida <http://www.ucr.uu.se/sv/index.php/kvalitetsregister2/lagar-och-regler>

som sedan är möjligt ifråga om hanteringen av data. Tanken att man med patientens samtycke äger rätten att vidga funktioner i registret bortom vad lagen normalt medger är attraktiv men tyvärr inte någon realitet.

### **Insamlad data**

Ett kvalitetsregister har som ändamål att ”systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet” (PDL, kap 7, § 4). Ändamålet reglerar vilka uppgifter som får finnas i registret. Det är givetvis svårt att dra någon exakt gräns utifrån detta i praktiken, men principen är att endast uppgifter som behövs för det primära ändamålet får lagras. Dessutom får uppgifterna i ett nationellt kvalitetsregister användas för att sammanställa statistik och till forskning inom hälso- och sjukvård.

Personuppgiftslagen omnämner vissa uppgifter som särskilt känsliga. Det kan röra uppgifter om etnisk eller religiös tillhörighet, politiska åsikter, facklig anslutning, sexuell läggning och liknande. Sådana data får endast insamlas efter särskild prövning av regering eller av denna utsedd myndighet (Datainspektionen). Notera dock att det inte råder ett förbud mot att lagra uppgifterna, bara ett krav på att det måste prövas i förväg.

Det finns ingen teknisk övergripande regel som reglerar källan till data, utan det är fullt möjligt att inhämta uppgifter till det centrala registret från olika former av lokala register. Givet vissa praktiska förutsättningar är det således möjligt att helt eller delvis bygga ett centralt kvalitetsregister utifrån uppgifter som lokalt förs i delvis andra syften, som exempelvis journaler.

### **Åtkomst**

Varje vårdgivare som deltar i registret har rätt till direktåtkomst av data som denne själv rapporterat in. Det innebär att en vårdgivare kan följa utvecklingen för en patient så länge vården bedrivs och rapporteras in av samma vårdgivare. Om patienten flyttar eller får vård av annan part blir situationen mer komplicerad då det inte medges någon exponering av uppgifter över vårdgivargränser i ett kvalitetsregister.

Över vårdgivargränser kan endast uppgifter användas som del i aggregat, alltså sammanställningar och beräkningar, på ett sådant sätt att sammanställda uppgifter inte kan härledas till en viss individ.

### **Spårbarhet**

Patientdatalagens andra kapitel reglerar bland annat frågan om spårbarhet i systemet. Att registrera uppgifter i ett kvalitetsregister räknas som en vårdåtgärd och alla vårdåtgärder skall kunna härledas till en identifierbar person. Vår tolkning av detta är att det måste finnas ett individuellt ställningstagande att sända data till kvalitetsregistret, något som väsentligen påverkar förutsättningen för hur överföringsrutinen implementeras.

I kvalitetsregistret måste uppgift föras om vem som beslutat att registrera uppgiften och när detta gjorts. Vidare måste registret innehålla logginformation om när, och till vem, uppgifter utlämnats. Därför måste det finnas en funktion i det sändande systemet där HSA-personal tar ställning till att just denna vårdprocess skall överföras till registret. Detta för att man i efterhand ska kunna härleda var ett fel begåtts om en patients data sänds mot dennes vilja.

### **Tekniska regleringar**

Den viktigaste tekniska reglering som görs gällande kvalitetsregister är att utlämnande av data från det centrala registret skall föregås av s.k. stark autentisering. Autentisering är den funktion som syftar till att säkerställa någons identitet och med stark autentisering avses system som

kombinerar principen om att användaren har en fysisk symbol (en nyckel) med principen om något som användaren känner till (ett lösenord). Utlämnande av uppgift är i detta fall när personal utnyttjar möjlighet till direktåtkomst av data som de lagrat i registret.

I praktiken använder vi SITHS-systemet som förvaltas av Inera och som tillhandahåller funktioner för stark autentisering av såväl servrar, som av användare genom de så kallade e-tjänstekorten.

Vidare regleras att trafiken till och från systemet skall vara insynsskyddad. Det innebär i praktiken att meddelanden sänds genom ett skyddande skal, vanligen https. Utöver det kan meddelanden skyddas genom kryptering av själva meddelandet, en form av signering, men detta är inte ett krav.

Spårbarhet har redan nämnts och detta medför givetvis att adekvata loggar måste föras samt att det finns funktioner tillgängliga för att personuppgiftsansvariga ska kunna följa upp åtkomsten i systemet.

### **Rutiner**

En viktig del av säkerhetsarbetet handlar om rutiner. Ifråga om användarhantering är det ytterst väsentligt att processen för att beredas tillgång till systemet regleras och följs upp. I fallet SITHS finns tydliga avtal med krav på de processer som instiftas då kort utfärdas. Vidare behövs rutiner och ansvar för att uppdatera användarkataloger när personal slutar eller byter tjänst.

Åtkomstkontroll syftar på rutinen att regelbundet granska åtkomsten som gjorts i systemet. Givetvis kan inte varje åtkomst granskas men det skall göras regelbundet och slumpvis så att alla som använder systemet vet att de kan komma att behöva motivera varför de tagit del av en viss persons uppgifter. Exakt hur omfattande kontrollen måste vara är inte klarlagt men det är de personuppgiftsansvariga på olika nivå som är ansvarig för att etablera rutinen.

Patientdatalagen påtalar även registrets skyldighet att gallra bland insamlad data. När en uppgift inte längre behövs i systemet så skall den gallras bort. Det finns möjlighet att anonymisera data i detta ögonblick och betrakta det som likställt med borttagning, givet att resultatet är genuint anonymt. Hur rutiner för gallring i registret sker skall dokumenteras.

### **Samkörningar**

I underlaget till denna förstudie framställs tankar på att tekniskt samköra data mellan SAR och andra register i syfte att kunna minska arbetsåtgång för att samla in vissa typer av uppgifter. Det kan sägas vara en förutsättning för ett antal relevanta parametrar att information kan hämtas ut andra register, som exempelvis skatteverkets befolkningsregister.

Med patientdatalagen har förutsättningarna för att kunna genomföra samkörningar underlättats i förhållande till situationen före dess införande. Det innebär att det inte finns principiella hinder till samkörning som sådan. Dock finns det relativt stora oklarheter beroende på vilken typ av register som avses.

Nyckelfrågan är om registret ifråga omfattas av sekretess, vilket är fallet för alla register som innehåller hälsodata. I dessa fall finns egentligen ingen öppning att centralt, och på ett meningsfullt sätt, kunna samköra/integrera register.

Det är inte kontroversiellt att samköra med öppna register, såsom befolkningsregistret, medan samkörning med andra kvalitetsregister kräver relativt omfattande tekniska och

praktiska anpassningar, alternativt en omarbetning av lagstiftningen. Stora värden skulle dock kunna uppnås ifall SAR både skulle kunna bidra med och inhämta uppgifter från andra kvalitetsregister. Därför presenteras ett lösningsförslag med en modell som sannolikt tillfredställer både lagens intentioner och åtminstone delar av de funktioner SAR vill uppnå.

## **Sammanfattat**

Med patientdatalagen har kvalitetsregistren i vården givits en tydlig reglering. För många befintliga register har det inneburit krav på anpassningar. Det första som måste organiseras korrekt är ansvarsförhållanden i registrets verksamhet. All verksamhet i registret utgår från en centralt personuppgiftsansvarig och avtal med denne reglerar hur de som hanterar registret centralt arbetar. SAR behöver därför samarbeta med något landsting som kan erbjuda sig att ta centralt personuppgiftsansvar för registret.

Gällande integrationer finns inga regleringar som påverkar integrationen mellan lokala dokumentationssystem och registret. De områden som måste observeras är dels att spårbarhet upprätthålls samt att relevant säkerhetsinfrastruktur finns för att på ett insynsskyddat sätt överföra data.

Givet de planer som presenteras i underlaget till denna genomgång finns främst ett område som kan anses problematiskt ur ett juridiskt perspektiv. Det rör möjligheterna att samköra uppgifter eller integrera funktioner hos SAR med andra centrala och sekretessklassade register. Detta kan komma att påverka möjligheten att samla in vissa uppgifter, främst av uppföljande karaktär. Möjligheterna att kunna spåra vissa typer av samband kan också bli besvärligt då uppgifter om den kringliggande kliniska processen saknas.

## **Organisatoriska förutsättningar**

Det svenska systemet med kvalitetsregister har vuxit fram under en 20-30-årsperiod och visat sig i många aspekter varit framgångsrikt. Totalt finns idag ett 80-tal nationella kvalitetsregister, många av dem med mycket god täckningsgrad och med fast förankring i verksamheten.

I takt med att antalet register växt har även behovet av att samordna verksamheten blivit allt mer påtagligt. Från myndigheter har kompetenscentrum för nationella kvalitetsregister utsetts, t.ex. UCR, och genom intresseorganisationer som SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) och CeHIS (Centrum för eHälsa i samverkan, fd Arkitekturledningen på SKL) har allt mer omfattande arbeten genomförts kring frågan om hur informationshantering i allmänhet och kvalitetsmätning i synnerhet ska kunna organiseras på ett ändamålsenligt och kostnadseffektivt sätt. Särskilt sedan kvalitetsarbete har identifierats som en nyckelfunktion för vårdens utveckling.

På det tekniska planet finns sedan några år ett pågående arbete inom olika ramprojekt, de kallas Nationell Arkitektur och Nationell Informationsstruktur, bägge inom Socialstyrelsen. SKL har etablerat en gruppering i CeHIS som strategiskt arbetar med att ta fram riktlinjer och ramverk för en gemensam teknisk infrastruktur på det nationella planet.

Projekt som exempelvis SITHS, HSA-katalogen, Nationell Tjänsteplattform och BIF har genomförts i syfte att upprätta stödfunktioner för exempelvis användarhantering, förmedling av tekniska tjänster och grundläggande säkerhetstjänster. För kvalitetsregistrens del har IFK-sviten varit de viktigaste ramprojekten, och som dessutom fokuserat på frågan om integration mellan vårddokumentationssystem och kvalitetsregister.

UCR är sedan några år aktivt deltagande i dessa projekt och har god insyn i utveckling och framtida planer. Det arbete som föreslås i detta dokument bottnar till stor del på erfarenheterna från vårt deltagande i just IFK.

Det är dock inte bara de tekniska aspekterna som är satta under påverkan, även verksamhets och dokumentationsaspekter har kommit i fokus. När olika verksamheter blir föremål för mer än ett register blir det även uppenbart att frågor kring verksamhetens processer och registrens informationsbehov behöver samordnas för att dokumentationskraven ska bli hanterbara.

Kvalitetsregistren måste bygga på väl strukturerad information och varje kvalitetsregister som etableras innebär ökade krav på dokumentation i verksamheten. Det är därför centralt att registrets parametrar är väl avvägda gentemot annan dokumentation och framför allt relativt angränsande register.

Denna insikt är förvånande nog ny i detta avseende, att det inte finns något etablerad samarbetsform mellan olika registers styrgrupper. Dock finns framväxande organisationer som förhoppningsvis kommer att underlätta arbetet med att synkronisera definitioner av fenomen och begrepp.

## Nationellt Fackspråk

Nationellt fackspråk är ett projekt som Socialstyrelsen genomfört och som under 2011 går in i aktiv förvaltning. Projektet har etablerat en tillämpning av den internationella standarden SNOMED-CT som är en standard för klinisk terminologi och dess relationer.

SNOMED-CT är en internationell standard som ägs av en utsedd standardiseringsgrupp ”International Health Terminology Standards Development Organisation” där Sverige genom sitt samarbete är representerat<sup>2</sup>.

SNOMED-CT är i teknisk terminologi en ontologi som definierar och ordnar kliniska termer och begrepp i en slags karta utifrån deras inbördes relationer<sup>3</sup>. Det skiljer sig ifrån de mer gängse klassifikationerna som normalt bara ordnar begrepp i en dimension. Med ontologin så kan man beskriva fenomenet smärta orsakad av en fraktur som har en lokalisering till höger skenben o.s.v.

Nationellt fackspråk är i processen att upparbeta en förvaltning som ansvarar för att uppdatera de svenska översättningarna i samband med att den internationella versionen av ontologin uppdateras. Vidare ansvarar den för att kanalisera de behov som olika verksamheter har ifråga om förändringar och utökningar av systemet.

För SAR kan det vara aktuellt att inleda ett arbete tillsammans med Nationellt fackspråk i syfte att inkludera registrets ingående kliniska begrepp och termer. Om SAR arbetar tillsammans med Nationellt fackspråk kommer de att säkerställa att de termer som används är uttryckta på ett sätt som andra befintliga system, och även kommande system, kommer att förstå. Genom att tidigt arbeta enligt Nationellt fackspråk kommer SAR att få ett tolkningsföreträde vad gäller termerna inom anestesi. På samma sätt har tidigare nationella kvalitetsregister haft en viktig roll som riksläkare vad gäller termer och begrepp inom registrets sjukdomsområde, eftersom varje

---

2 <http://www.ihtsdo.org/>

3 [http://en.wikipedia.org/wiki/SNOMED\\_CT](http://en.wikipedia.org/wiki/SNOMED_CT)

deltagande enhet måste följa samma definitioner för vad som registreras för att jämförelser skall bli korrekta.

## CeHis och RIV

Utöver Socialstyrelsen spelar SKL en viktig roll i utformningen av en nationell IT-strategi. CeHis, som representerar landstingen inom SKL, har under senare år etablerat ett övergripande ramverk kallat "Riktlinjer för Interoperabilitet i Vården" (RIV). Som namnet antyder är RIV en samling anvisningar och regler för processen att ta fram IT-system i nationell skala samt en del grundläggande tekniska principer som ska säkerställa interoperabilitet mellan olika system ur såväl tekniskt som begreppsmässigt perspektiv.

RIV är ett pågående arbete och det drivs av tre grupperingar inom CeHis; V-gruppen, TIS och T-gruppen som var och en arbetar med verksamhetsperspektiv, informationsstruktur och tekniska aspekter.

Genom projekten IFK och IFK2 har CeHis arbetat med frågan om att integrera kvalitetsregister och andra vårddokumentationssystem. I det praktiska arbetet har detta visat sig vara avsevärt mycket mer avancerat än förväntat. Inte i tekniskt avseende utan främst genom de beroenden som finns till etablerade verksamhetsprocesser, olika dokumentationspraxis och inte minst mellan olika näraliggande kvalitetsregister. Ur det perspektivet manifesterar SAR denna problematik på ett mycket intressant sätt.

Samtidigt har flera bedömare gjort uppmärksammade uppskattningar av vilken potential som finns kring arbetet med kvalitetsregister, både för forskning och för den allmänna målsättningen om god vård.

CeHis har i sambandet med nästa fas av IFK, som just fått sina projektdirektiv, formulerat om strategin för projektet Nationell Informationsstruktur. Jämfört med tidigare skrivningar så betonas två saker med stor emfas. För det första uttrycks kvalitetsregistren som en strategiskt vald väg för att uppnå en serie högt ställda mål avseende styrning och uppföljning av vården. Det finns en övertygelse om att potentialen för process- och kunskapsstyrning av vården är stor och att den kan göras tillgänglig genom utveckling av verktyg som används i den kliniska processen. För det andra identifieras en framgångsfaktor i möjligheten att modellera och definiera de underliggande vårdprocesserna. Definitionen av processer är instrumentell om man ska kunna jämföra det som produceras i olika organisationer. Detta är egentligen ganska självklart, men vårdens decentraliserade organisation gör detta till en specifik utmaning.

Konkret innebär detta att CeHis ger befintliga och kommande kvalitetsregister i uppdrag att mycket tydligare modellera och definiera de processer som de involverar. Med andra ord finns det ett krav i samband med utvecklingen av SAR att den verksamhetsprocess som avses mätas skall definieras och dokumenteras enligt en given standard.

Standarden är inte klarlagd men det är självklart att ett kompetenscentrum förväntas kunna leda ett sådant arbete och UCR har genom sitt deltagande i fortsättningsprojektet "Gemensam informationsstruktur för kvalitetsregister" god insyn i utvecklingen.

## Tekniska förutsättningar

Att skapa system och tjänster med avsikten att få en nationell täckningsgrad ställer en del speciella krav på den färdiga produkten. Att använda etablerade standarder och följa konventioner blir kritiskt, då systemet ska kunna interagera med andra system som är utvecklade med andra tekniker och i andra syften.

Inom vårddomänen har detta varit tydligt genom att det finns många olika aktörer i olika landsting som har sinsemellan motsägelsefulla uppfattningar om hur gemensamma problem ska lösas. De senaste åren har som tidigare nämnts ett allt tydligare samarbete utvecklats främst inom SKL genom CeHis med målsättning att öka interoperabiliteten. Nationell Arkitektur och RIV är konkreta projekt i syfte att samordna systemutvecklingsfrågor där så är möjligt.

Ovan har beskrivits hur främst CeHis arbetar med att skapa standardiserade beskrivningar av olika vårdprocesser. Nästa steg i kedjan handlar om att skapa specifikationer av verksamhetsprocessens informationsmodell. En informationsmodell är en specifikation på vilken information som kan skapas i en viss domän. Normalt etableras de begrepp som beskriver objekt och fenomen i processen. Det finns inom samarbetet med RIV framtaget en övergripande generisk informationsmodell för vården kallad V-dim. Denna beskriver och relaterar de begrepp som används för att beskriva huvuddragen i en vårdprocess.

V-dim är publicerad av SKL och tanken är att den ska kunna användas genom att man specialiserar den för mer specifika användningsområden. Att utveckla en informationsmodell för SAR utifrån V-Dim är således en aktivitet som skall genomföras då man följer RIV-modellen för framtagande av nationella system.

Utöver informationsmodell finns även informationsstrukturer vilket är skarpa specifikationer på informationsmängder som används för att beskriva ett fenomen i en viss kontext. Till skillnad från en informationsmodell, som bara illustrerar olika begrepps relation till varandra, specificerar informationsstrukturen kvalitativa aspekter på beskrivningen av densamma. Konkret handlar det om gränser för rimliga värden, vad som är obligatoriskt och vad som inte är det m.m.

Arkitekturledningen har fattat beslut att använda standarden openEHR för implementation av olika informationsstrukturer. OpenEHR har en grundprincip som går ut på att man startar med generiska begrepp uttryckta som "arketyper" vilka specificerar ofta förekommande generella fenomen och att dessa sedan komponeras i "templates" vilka utgör en samlad och specifik beskrivning av ett visst fenomen.

OpenEHR beskrivs bäst av företrädare själva och gott om inläsningsmaterial finns på deras webbsida<sup>4</sup>. Standarden har prövats i projektet IFK2 och avsiktsförklaringen är att man går vidare med standarden i fortsättningsprojektet "Gemensam informationsstruktur för kvalitetsregister". Dock är det en standard som är i utveckling och därmed rörelse. Det är oklart i vilken takt det kommer att utvecklas verktyg för hanteringen av standarden men klart är att det kommer att dröja längre tid än detta projekt kan vänta innan det finns möjlighet att arbeta med arketyper och templates för SAR.

---

4 <http://www.openehr.org/>

## Tekniskt perspektiv

Något som är mindre oklart är de rena tekniska direktiv som finns etablerade. Detta följer internationellt etablerade mönster och uttrycks i så kallade tekniska anvisningar. Dessa anvisningar syftar till att precisera de krav som ställs på de system som vill ansluta sig till den nationella tjänsteplattformen.

Den nationella tjänsteplattformen är en teknisk plattform, eller en slags infrastruktur som är tänkt att användas för alla nationella tjänster inom hälso- och sjukvården. Dels fungerar tjänsteplattformen som en slags katalogtjänst för nationella vårdtjänster. Finns man i tjänsteplattformen så är man, med en instrumentell definition, en nationell tjänst och det omvända gäller också. Dels fungerar den som en teknisk garant eller en slags teknisk kravställare på utformningen av de tjänster som finns i den. Klienter ska kunna förvänta sig fungera enligt vissa standarder och att de finns viss typ av dokumentation tillgänglig.

Givet de tekniska förutsättningarna samt riktlinjer och rekommendationer från SKL och CeHis föreslås en dataöverföring som helt baseras på web-service teknik, implementerade utifrån riktlinjer i RIV-Tekniska Anvisningar (RIV-TA)<sup>5</sup>. Detta med målsättning att SAR skall bli en etablerad nationell tjänst inom domänen kvalitetsregister i den nationella tjänstekatalogen.

Fördjupningar i ämnet finns i den så kallade VIT-boken och främst då T-boken som innehåller tekniska anvisningar. Tjänsterna bör även utformas enligt principer som etablerats i det tidigare integrationsprojektet IFK2. Konkret innebär det att registret förväntas utforma meddelandehållet, eller främst då metainformationen till ett meddelande på ett sätt som anvisas i RIV-TA som för närvarande just uppnått version 2.1, samt att de tjänsteinteraktioner som etableras följer det mönster som prövats i IFK2.

UCR har arbetat med tidigare versioner av RIV-TA och har implementerat tjänster enligt dessa anvisningar. Den Nationella Tjänsteplattformen har enbart funnits tillgänglig i testversion men vi är ändå övertygade om att vi har de medel vi behöver för att kunna följa anvisningarna.

Centralt i dokumentationen av en nationell tjänst, är en så kallad Service Architecture Description, eller en SAD. Den kan göras mer eller mindre omfattande men beskriver tjänsten i detalj utifrån ett antal olika tekniska perspektiv. Den syftar till att en konsument av en tjänst ska kunna veta vad som krävs för att använda tjänsten såväl på ett tekniskt plan som på ett logiskt/verksamhetsmässigt. I skriande stund saknar undertecknad kunskap om de specifika kraven på en SAD i Nationell Arkitektur / RIV-TA, men vi förväntar oss att få utbildning i ämnet i närtid.

Sammanfattat kan man beskriva dessa förutsättningar som att RIV är en utvecklingsmodell som presenterar en kedja av sammanhängande dokumentation som beskriver en tjänst eller ett system i olika aspekter. Från verksamhetsmodell till informationsmodell, informationsstrukturer samt tekniska tjänstekontrakt finns en helhet som syftar till att så tydligt som möjligt förklara för såväl verksamheten som teknisk personal hur en viss verksamhet kan ansluta sig till och använda en tjänst.

Olyckligtvis hänger dessa samman så att man inte kan få en RIV-certifiering med mindre än att alla delar är klara. Detta är olyckligt eftersom de inledande delarna inte är fullt ut etablerade och innefattar moment som UCR inte förfogar möjlighet att genomföra. Det innebär att någon

---

5 <http://rivta.forge.osor.eu/>

komplett SAD sannolikt inte kan skrivas i närtid varför tjänsten inte kan tas in i nationella tjänsteplattformen från start.

Målet måste istället inriktas på att göra det arbete vi gör så värdefullt och återanvändbart som möjligt redan från dag ett. Förslaget blir då att utveckla de tekniska tjänsterna så att de innehåller allt som behövs, följer etablerade standarder, men opererar utifrån andra representationer än de informationsstrukturer som det i dag saknas verktyg att hantera (OpenEHR dvs.). Det finns möjligheter att publicera en tjänst interimistiskt och det bör vara de man siktar på i utgångsläget.

## **Om nationella kvalitetsregister**

UCR har sedan 2001 arbetat med att ta fram olika system för insamling av strukturerad data i allmänhet och särskilt då kvalitetsregister. Under dessa år har kvalitetsregistren gått från att vara en angelägenhet för några få engagerade läkare, till att bli en central funktion i den planerade utvecklingen av vårdens funktion.

Sverige är världsunikt i sitt arbete inom kvalitetsregister. Det finns några faktorer som ligger bakom denna utveckling och nedan presenteras några framgångsfaktorer som antagligen har spelat en central roll. Syftet med detta tekniska retrospektiv är att ge en överblick över de specifika förutsättningar som beskrivs ifråga om kvalitetsregistret SAR. Målet är därmed att kunna identifiera nyckelområden som kräver uppmärksamhet när SAR utvecklas.

### **Billig teknik**

Den mest uppenbara egenskap som varit viktig i webbförmulärens segertåg är att det är en mycket billig teknisk plattform att utveckla system på. Genom att utveckla applikationer baserade på system som redan finns färdiga (en webbrowser) i sjukhusens it-miljöer och som dessutom fungerar enligt en viss standard så har man kunnat utveckla en applikation centralt. Därmed har man kunnat tillgängliggöra systemet utan att behöva hantera en distribution av program och dylikt till olika klientmiljöer. I takt med att produkter för webbutveckling mognat har produktionskostnaderna för ett formulärbaserat webbgränssnitt kunnat tas ner till några veckor.

### **Kontroll över definitioner**

En andra aspekt som är mycket viktig att framhålla är styrningen och specifikationen av registrets ingående parametrar. Registren används i första hand kvantitativt och då är det kritiskt att få in såväl strukturerade som korrekta data.

I detta har UCR arbetat mycket aktivt med att ta fram användargränssnitt som så långt det är möjligt hjälper användaren att fylla i data effektivt och med största möjliga felkontroll. Det finns lite varierande uppfattningar om hur man ska se på datainsamling och validitetsfrågor men vår erfarenhet är att det finns anledning med att lägga ner visst arbete på att minska risken för användarmisstag i allmänhet och strukturella sådana i synnerhet.

Vidare är det av stor vikt att detaljerat specificera vad en viss uppgift avser. Detta inkluderar exempelvis eventuella instruktioner om hur ett värde skall mätas, hur gammal uppgift som anses vara aktuell m.m. I befintliga system visas dessa instruktioner tydligt i anslutning variabeln vid ifyllandet.

### **Enkel förändringshantering**

Samma egenskap som gör att webbförmulären är billiga att utveckla har även den positiva sidoeffekten att de är enkla och därmed billiga att förändra. Genom att det endast finns en

instans av applikationen blir den enkel att kontrollera och det medför att tillägg och ändringar i registren kan genomföras av en liten grupp personer, och att förändringen omedelbart får genomslag hos alla användare.

Sammantaget har dessa egenskaper möjliggjort att förhållandevis små grupper av kliniska experter har kunnat skapa och nå ut med system som fungerar på ett likartat sätt och i de flesta fall kunnat göra det på ett kostnadseffektivt sätt.

## **Svenskt Anestesiregister**

SAR har som målsättning att inkludera alla instanser av anestesi som sker i svensk sjukvård. Uppskattningar visar att det rör sig om ca 600 000 registreringar per år, i sammanhangen ett förhållandevis stort antal. Av denna orsak är utgångspunkten att registret skall baseras på data som kan samlas in från befintliga dokumentationssystem och i en ordinarie rutin. Perspektivet att personal skall sitta och mata in 600 000 registreringar manuellt i ett webgränssnitt medför så stora kostnader för verksamheten att det med lätthet motiverar en högre initial investeringskostnad för en integrerad lösning.

Likväl påverkas även de andra aspekterna vid insamling av data från externa system. Härmed uppstår utmaningar som är delvis nya för UCR och som ställer krav på mer än utformningen av det tekniska systemet.

### **Förankring av variabler och begrepp**

Varje kvalitetsregister som definieras har en mer eller mindre tydlig koppling till verksamhetens organisation. Det kan förefalla uppenbart, men svårigheten i att skapa entydiga och allmänt vedertagna definitioner av verksamhetens organisation medför ofta svårigheter när data från verksamheter i olika organisationer ska analyseras på ett likformigt sätt.

Här medför vårdens decentraliserade organisation en särskild utmaning. Varje vårdgivare är en egen myndighet, alternativt ett eget företag som arbetat upp rutiner och praxis utifrån egna lokala förutsättningar. Ofta förekommer i olika grad standardiserade processer men det hindrar inte att det kan finnas lokala anpassningar och tillämpningar som påverkar tolkningar och innebörder av saker.

Mot bakgrund av detta förutses att en tydlig dokumentation av registret kommer att bli en framgångsfaktor. Ett webbaserat "referenssystem" kan vara ett viktigt verktyg för verksamheten när den ska utveckla processer, rutiner och inte minst tekniska verktyg för att sända data till registret. Genom att ha en webbsida som fungerar som norm, tydliggörs registrets begreppsapparat och det minskar risken för att antaganden leder till feltolkningar av vad som ska registreras.

### **Kvalitetssäkring av kvalitetsdata**

Den normerande funktionen hos en webbsida fungerar dels genom att det är en källa som är tillgänglig för alla, samt att den erbjuder mycket bättre stöd för extern dokumentation än vad ett tekniskt tjänstegränssnitt gör. Man kan beskriva registrets variabler med förklaringar och instruktioner som är kontextberoende. Det går även att förklara gränsvärden och liknande genom varnings och felmeddelanden. UCR:s erfarenhet är att denna typ av funktioner spelar en viktig roll för att höja kvaliteten på insamlad data.

Genom att ett "integrerat" register endast delvis har kontroll över de gränssnitt användarna ser kommer hantering av skillnader mellan olika klienter att bli en fråga att bevaka. I vilken

utsträckning man behöver kravställa hur kvalitetsregistrets insamling av data presenteras i klientsystemet är en öppen fråga. Denna bör man sannolikt ha med sig och försöka att utvärdera tidigt i samband med uppstarten av ett system. Det är möjligt att använda statistiska metoder för att hitta avvikelser i rapporteringen hos enskilda enheter och det kan vara väl investerad tid, åtminstone då en verksamhet är nyetablerad.

### **Stöd för arbetsprocessen**

Ett område som kan, men inte nödvändigtvis behöver bli komplicerat är frågan om flödet, eller processen i registret. Som nämnts ovan spelar processmodellering en allt centralare roll i utvecklingen av kvalitetsregister. Det är nödvändigt för registrens etablering i verksamheten att ha klara gränsdragningar för vad som ingår i en viss process, särskilt i relation till hur man mäter kvalitetsindikatorer för processen.

I ett system med en gemensam webbsida har man möjlighet att genom olika stödfunktioner kommunicera med användare i verksamheten. Det gör det dels möjligt att enkelt illustrera flödet och dels möjligt att signalera olika tillstånd till användaren. Det kan exempelvis vara en påminnelse om att en viss registrering inte är komplett, att en patient ska ha eller för den delen ha svarat på en uppföljningsenkät eller dylikt.

Utan en central plats där användare loggar in och arbetar med systemet återstår frågan hur systemet ska kommunicera med användaren i funktioner som rör registreringsprocessen som sådan. Det är möjligt att SAR har en process som är så enkel att det inte blir ett problem, men det kan också komma att visa sig att den här typen av stöd blir nödvändiga. I sådana fall är det en lite mer delikat uppgift att hitta en bra modell för hur detta kan uppnås inom integrationen.

### **Förändringshantering**

En viktig fråga att ta ställning till innan man startar är frågan om förändringshantering. Om man utgår från att systemet ska vara verksamt över en längre tid kommer det oundvikligen att behöva uppdateras av olika anledningar.

Vår erfarenhet visar att ett register normalt vill ändra egenskaper i de data man samlar in åtminstone på årlig basis. Oftare i början, men efter lite tid så är det i samband med årliga utvärderingar man beslutar om att ta in något mer eller släppa något som inte visade sig uppfylla förväntningar.

Vidare behövs en beredskap att hantera tekniska avvikelser så att korrigeringar kan tas i drift men minsta möjliga störning för verksamheten.

Den här frågan har åtminstone två aspekter, dels en teknisk, dels en mer innehållslig. I båda fall gäller det att skapa en process för hur ett förändringsförslag tas in, bearbetas, genomförs och till sist effektueras. När det gäller de tekniska aspekterna har UCR ett ärendehanteringssystem på plats sådant att slutanvändaren enkelt kan underrätta oss om systemet inte beter sig som tänkt.

På motsvarande sätt kommer SAR:s styrgrupp att behöva ha någon funktion som representerar registrets verksamhetsmässiga funktion och innehåll. En officiell funktion dit intressenter kan vända sig med önskemål och synpunkter. Normalt är det fråga om en uppgift som någon kan arvoderas för att handlägga.

Från inkommande ärende behövs en ordning som reglerar hur beslut fattas och sedan genomförs. Det är viktigt att den som hanterar förändringsbegäran gör det med ett långsiktigt perspektiv då ett någorlunda komplext system ofta möter olika kontrasterande önskemål från olika användare. En tänkt förändring kan få följdverkningar i andra delar av systemet och det

här behöver ofta gå genom en central funktion som analyserar ett förslags konsekvenser innan det kan godtas. Större förändringar bör givetvis hanteras av styrgruppen som helhet.

## Lösningförslag

Registret organiseras som ett system som samlar in uppgifter över en definierad process. Centralt är här att definiera såväl den vårdprocess (anestesi) som registret avser att kvalitetsmäta, som den insamlingsprocess där data tas in i registret.

Den data som ska samlas in organiseras i dataset, eller formulär, som avskiljs utifrån när data tas in samt i förekommande fall, från vilket system data hämtas. Ett ofrånkomligt förhållande är här att registersystemet huvudsakligen agerar passiv mottagare av data. Även givet förutsättningen att integrationer byggs mot journalsystem och liknande, har undertecknad svårt att föreställa sig en möjlighet att aktivt påverka arbetsflödet i journalsystemet.

För att konkretisera; SAR formulerar en process som exempelvis inleds när patienten planeras för en operation. Registret berör alla aspekter av anestesi som utförs av specialiserad personal under det aktuella vårdtillfället och processen avslutas då den postoperativa behandlingen upphör. I relation till den processen kan man exempelvis tänka sig att ett dataset berör ingångsparametrar för patienten där en del riktas till patienten själv och en del riktas till inregistrerande personal, således två formulär. Ett annat dataset berör de genomgångna ingreppen och ytterligare ett rör de specifika anestesirelaterade uppgifterna under samma process och dessa samlas in när patienten skrivits ut. Vidare kan man tänka sig att uppföljningsdata tas in vid ett par tillfällen senare för att ta in uppgifter om komplikationer och mortalitet, alternativt en ny uppsättning frågor till patienten.

Med detta exempel som modell går det att föreställa sig ett system där data kan sändas till registret från olika klientsystem via en standardiserad tjänst med operationer för att överföra data definierade utifrån registrets olika formulär. Kommunikationen utgår från webserviceteknik och huvudprincipen är att formulären konkret implementeras i de klientapplikationer som används som ordinarie dokumentationsverktyg oavsett om det är journaler, operationsplaneringssystem eller något annat. Implementationen av formulär i klientsystemen behöver utföras av systemägaren till respektive klientsystem.

Utformningen av dessa gränssnitt bör följa det ramverksarbete som pågår inom projekt för Nationell Arkitektur. Det innebär i praktiken att tjänsterna, som påpekats ovan, skall följa anvisningarna i RIV-TA.

Inom ramen för andra integrationsprojekt har UCR deltagit i arbetet med att arbeta fram exempellösningar för integration mellan kvalitetsregister och journalsystem. Vi föreslår att arkitektur och tjänsteutformning i möjligaste mån harmoniseras med dessa projekt. Detta i syfte att kunna påvisa att systemet följer ett etablerat mönster som bedömts hållbart såväl juridiskt som tekniskt/arkitekturellt.

Det finns förvisso en del öppna frågor inom dessa projekt, främst avseende utformningen av de objekt som skall bära data. Det är möjligt att initialt arbeta med enklare former av objekt för att sedan byta när standarder och verktyg är bättre etablerade, t.ex. att först skapa egna definitioner för att sedan ersätta dem med SNOMED-CT. Dock finns det en fördel att tidigt arbeta med SNOMED-CT i och med tolkningsföreträdet. De absolut viktigaste direktiven att förhålla sig till är de som gäller interaktionsmönster samt metadata kring tjänsterna och dessa påverkas inte av de databärande objekten.

Målsättningen med att följa dessa projekt är att slutligen kunna få ett RIV-godkännande och därmed kunna upptas i den nationella katalogen av IT-tjänster som tillhandahålls via nationell tjänsteplattform. CeHIS håller dock på att reviderar denna process så det kan inte konkretiseras i skrivande stund.

## Systemkomponenter

Ett system består normalt av flera komponenter med specifika uppgifter. Nedan illustration visar en principiell skiss över de viktigaste komponenterna i ett tänkt system. I följande kapitel redogörs i närmare detalj vad varje komponent gör och vilka specifika frågor som finns relaterade till dessa.

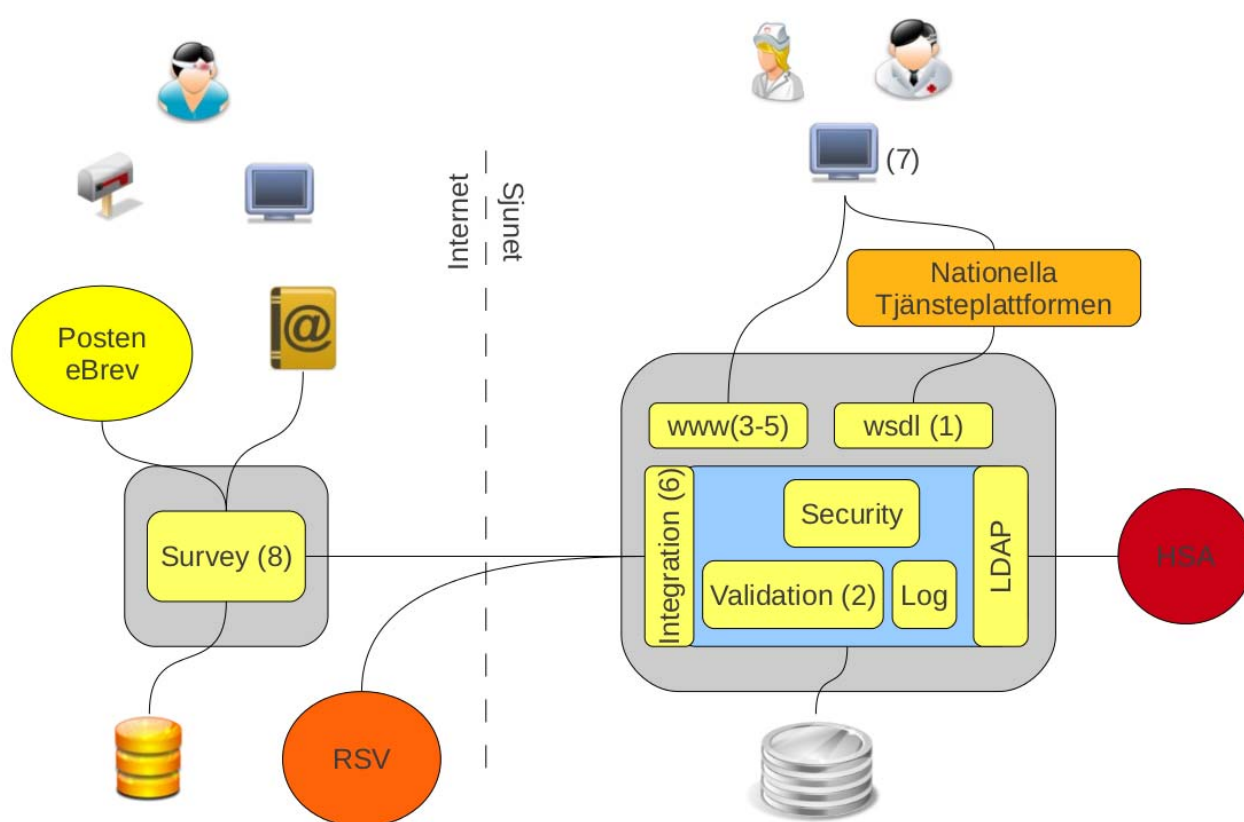


Illustration 1: Principskiss över systemets komponenter. Numrering är referenser till kommande text.

### Tjänst för överföring av data från vårddokumentationssystem (1)

Systemet kommer att ha ett externt gränssnitt för överföring av data till registret via webservice teknik. Gränssnittet utformas i enlighet med RIV-TA och kommer minst att ha fyra olika tjänsteanrop (ändpunkter, i teknisk terminologi).

#### Create

Är ett anrop för att skapa en ny registrering. Anropet innehåller nödvändig metadata för att beskriva vilken typ av registrering det är som ska skapas samt datainnehållet i densamma. Vid

createanropet skapas även en gemensam identifierare för den nya posten som är garanterat unik (för vårdgivaren).

#### *Update*

Är ett anrop för att uppdatera en befintlig registrering. Denna innehåller en referens till vilken registrering som skall uppdateras samt en komplett ny post som ersätter den registrering som tidigare fanns där. För att garantera korrekthet så skall gemensam identifierare medsendas. Ytterligare regler för kontroller kan utformas för att minimera risken för felaktiga överskrivningar.

#### *Delete*

Anropet används för att invalidera en tidigare registrering. Tekniskt sett en form av update, men för att minska risken för ofrivilliga fel läggs detta i ett eget anrop. Vidare kan det vara aktuellt att ha olika åtkomstregler för de olika operationerna och därför blir det olika anrop. Likt update krävs en korrekt referens till den post som ska tas bort.

Värt att notera är att detta anrop främst är till för att återkalla felaktiga registreringar. Den är inte tänkt att användas i de fall en patient vill utträda ur registret. I dessa fall finns en särskild rutin som involverar manuella rutiner för teknisk personal och som även kanaliseras genom personuppgiftsansvarig.

#### *Get*

Anrop för att återhämta en post. Detta tjänsteanrop är tänkt för att tekniskt verifiera vad som finns i registret. Normalt finns ju även den översända data kvar i lokalt system, men det kan vara intressant att se om man har samma uppgifter. I syfte att minska risken för att data tas över vårdgivargränser krävs en referens till den överenskomna identifieraren. Det är inget säkert skydd utan en behörighetskontroll måste inkludera den aspekten också, men det är likväl en avsiktsförklaring som visar att det är tänkt att du ska kunna fråga efter den data du redan känner till att den finns.

### **Eventuella tjänsteanrop**

Utöver ovan tjänsteanrop finns ett antal möjliga tjänsteanrop som kan vara aktuellt att utveckla lite beroende på vilka funktioner som ska finnas i klienternas applikationer.

#### *Search/List*

Det kan vara aktuellt att bygga någon form av sökgränssnitt för att i klientens underliggande system, t.ex. journalen, efterfråga registreringsposter utifrån öppna parametrar. Det centrala registret kommer att innehålla ett eget användargränssnitt där användare kan eftersöka och granska den data som rapporterats in, men om det finns ett behov att söka i klientsystemet från registret behöver den funktionen utvecklas.

Exakt vilka parametrar som ska kunna avgränsa sökningar och hur resultat ska presenteras är beroende av vad som man önskar uppnå. Det går således inte att specificera tjänstegränssnitten utan att användningsfall först preciseras, samt att de klientsystem som ska konsumera tjänsten bygger användarfunktioner för den.

I befintliga integrationer har inga sökgränssnitt efterfrågats. Eftersom klientsystemet i allmänhet har kvar kopior på vad som översänts så kan den öppna sökfunktionen med fördel implementeras där.

## **Processrelaterade tjänster**

En intressant fråga i fallet SAR berör hur processfrågan ska betraktas. Som beskrivits ovan kommer registret sannolikt bestå av ett antal delmängder data som hämtas från olika klientsystem. Det innebär att ett antal registreringar måste kunna kopplas till en specifik insats, en process.

Orkestreringen av datainsamlingen kommer med stor sannolikhet bli en fråga som kräver en närmare bearbetning. En förutsättning för att det ska vara möjligt att analysera data gentemot tänkta kvalitetsmått är att data som sänds till registret kan associeras med rätt process. Det innebär att ett processbegrepp skapas som alla registerringar knyts till. Det kan vara lite av en smaksak att bestämma om denna skall skapas automatiskt vid en första registrering eller om det ska finnas uttryckliga tjänster som utför operationen.

Det kan finnas behov av att kunna meddela sig med användaren ifråga om tillstånd i processen. Det är tekniskt möjligt att bygga ett meddelandesystem så att SAR kan skicka meddelanden tillbaka till klientsystemet. Utmaningen ligger snarast i att beskriva och implementera hanteringen av sådana meddelanden i klientsystemet. Det behöver i så fall byggas specifika användargränssnitt där de kan exponeras för användaren.

## **Metadatatjänster**

En uppsättning möjliga tjänster kan knytas till frågor om metadata i registret. Det kommer att finnas en uppsjö med information som beskriver själva registrets egenskaper, t.ex. när en uppgift skapades respektive sparades och av vem. De flesta av dessa kommer att vara så statiska att det inte finns behov av att distribuera dem genom en teknisk tjänst. Beskrivningar av registret och saker som inklusionskriterier eller kontaktuppgifter till styrgruppen kan likaväl presenteras på en vanlig hemsida. Det är få användningsfall där ett klientsystem har nytta av den typen av information.

Två konkreta och praktiska användningar av metadatatjänster beskrivs nedan. Det gäller metadata relaterat till beskrivning av själva tjänsten, samt metainformation kopplad till versionering av övriga tjänster.

Den första gruppen tjänster skulle dels kunna relatera till någon form av katalogtjänst där ett register beskrivs och dels mer ingående beskriva innehållet i de olika tjänsteanropen. Om registret har en uppsättning av olika registreringar som den kan ta emot så kan denna tjänst beskriva (specificera) vilka dessa är, vad de innehåller och hur de förhåller sig till varandra.

Den andra gruppen tjänster skulle då hantera frågan om förändringshantering av exempelvis ingående formulär. Denna tjänst kan svara på frågan om vilken version av ett visst formulär som ska användas och under vilka förutsättningar.

Vår kunskap om tänkta klientsystem är i dagsläget så begränsad att det bara är möjligt att konstatera att detta är ett utvecklingsbehov som vi kommer att möta, men som vi i nuläget inte kan formulera och kravställa.

## **Komponent för validering av data (2)**

Som påpekats i tidigare avsnitt är kontrollen över ingående variabler en nyckelfråga för ett kvalitetsregister. Med den webbaserade teknik som funnits till hands har utvecklingen av olika former av sanitetskontroller, t.ex. att ett värde håller sig inom tillåtna gränser eller är meningsfullt i förhållande till något annat inmatat värde, varit en stor framgångsfaktor.

Registerapplikationen ges en förmåga att varna när en registrering gränsar till det orimliga eller omöjliga, samt att vägra ta emot en uppgift som ligger utanför det tillåtna.

En integrerad lösning är i större utsträckning beroende av hur funktioner implementeras och exponeras i de klientapplikationer som ansluter till tjänsten. Med gängse tekniker för upprättande av tekniska kommunikationsgränssnitt kan endast grundläggande sanitetskontroll specificeras som en del av gränssnittet. I princip så är det möjligt att ange kardinalitet samt gränsvärden för skalära datatyper samt givetvis värdelistor för fasta svarsalternativ. Däremot saknas möjlighet att uttrycka några som helst tillstånd eller relativa förhållanden.

Det innebär att det finns utrymme för att på mottagande sida fördjupa granskningen av inkommande data och verifiera den utifrån bestämda verksamhetsregler. Vår erfarenhet visar att många misstag kan upptäckas genom den här typen av granskning och att den också bidrar till att höja datakvaliteten. En sådan komponent byggs lämpligast i ett system för att hantera affärsregler (Rule Engine – Business Rule Management System). Detta därför att regler av denna typ lättare administreras i ett verktyg samt att de är optimerade för att kunna hantera dem i stor skala.

Viktigt i detta sammanhang är att användaren kan göras uppmärksam på dessa regler så snart som möjligt. Helst sker det redan när användaren matar in data i formuläret, men eftersom det saknas ett enhetligt sätt att beskriva den här typen av logik programmatiskt så kan klienter endast imitera beteendet mer eller mindre väl. Genom att välja en etablerad produkt för regelformulering ökar chansen att klienter kan använda sig av samma regler.

Givetvis är detta också ett av skälen till att vi föreslår att data sänds över så snart användaren registrerat uppgifterna i sitt system. På detta sätt ges mottagande system en ärlig chans att signalera när något inte står rätt till. Idealt är principen den att användaren matar in uppgifter, initierar en överföring och får ett kvitto på resultatet som antingen är lyckat eller innehåller en begriplig förklaring till att det inte är det. Denna omedelbara återkoppling är ju inte möjlig vid bulkhantering av data (överföring av filer med data som samlats in under en tid), eftersom en tidsfördröjning byggs in i mellanlagringen.

### **Gränssnitt för åtkomst av data (3)**

Genom de definierade tjänstegränssnitten är det möjligt för en klientapplikation att hämta tillbaka data i syfte att jämföra med lokala uppgifter. Det kan dock uppstå frågor om hantering av meddelanden och avvikelser (sk buggar) i olika programs beteenden. Av denna anledning kan det vara klokt att skapa ett enkelt gränssnitt där användare kan titta på inrapporterade uppgifter i en webapplikation. ”Seeing is believing” och en enkel möjlighet för registret att visa vad den anser att registret innehåller bör kunna motiveras, om inte annat bara som felsökningsverktyg.

Vidare kvarstår vilket verktyg som ska användas för att hantera flödet i registret. I vanliga register hos UCR idag finns i allmänhet funktioner för att påminna användare om saker som inte är färdiga, på gång att göra etc.

Det är möjligt att nödvändiga funktioner kan utvecklas inom ramen för det som ovan beskrivs som processrelaterade tjänster, men frågan är om det inte kommer att krävas en övergripande administrativ vy för patientflödet i registret. Denna behöver i alla hänseenden utformas och kravställas.

## Tjänst för analys och rapporter (4)

Ovan har koncentrerats kring frågor om hur data skall komma till systemet. För att vara meningsfullt måste även registret kunna leverera rapporter och analyser som har verksamhetsnytta. Grovt sett är två användningsfall vanligt förekommande, dels tar man ut data för en viss tid, exempelvis ett år, och genomför djupare analyser för att upptäcka trender dels kan standardrapporter förberedas vilka kan användas löpande av de som vill granska resultaten för en viss verksamhet och tid.

De mer djupgående analyserna görs normalt årsvis och presenteras som tryckta rapporter vilken inkluderar förklaringar och beräkningsmodeller. De flesta större register tar fram den här typen av statistik och gör det då med stöd av analytiker vid UCR. Givet att det godkänns av CPUA, eller genom delegation till styrgruppen, kan de som behöver data för uppföljning och utvärdering av den kliniska verksamheten, eller för forskning, få tillgång till kopior av data för bearbetning i egna statistiska verktyg om så önskas.

De standardiserade rapporterna är förberedda rapporter vilka kan köras med olika valbara parametrar och för delmängder av registret. Vid UCR används normalt en dedikerad rapport och analysmiljö till vilken data överförs dygnsvis. I samband med detta optimeras representationen så att rapporter och beräkningar ska kunna genomföras så effektivt som möjligt, och att informationen ska vara anpassad till målgruppen.

En verksamhetsföreträdare kan sedan välja att exekvera en rapport för sin del av verksamheten och en given tid. Normalt presenteras resultat i jämförelse med regionala och/eller nationella beräkningar.

Rapporterna behöver tillgängliggöras i ett system och vi ser få anledningar att göra det i annat än ett webbgränssnitt. Det finns inga direkta skäl att inkludera rapportarbetet i journalsystem och liknande. När man arbetar med aggregat och resultatfrågor finns det inte någon anledning att göra det i samma verktyg som man använder för arbete med den individuella patienten.

Utformning av dessa rapporter är en särskild aktivitet som kommer att behöva göras i samverkan med styrgruppen eftersom den kräver kännedom om ingående variabler och kvalitetsmått. Vår erfarenhet är att detta arbete fungerar bra att genomföra när man fått in en liten mängd data. Det kan vara svårt att skapa bra rapporter utan att testa med riktigt data eftersom presentationen kan bli en annan än man förutser.

Omvänt är rapportarbetet ett bra tillfälle för att se om data man får in motsvarar de förväntningar man har. Rapporterna kan ge initiala indikatorer på sådant som behöver definieras om i registret.

## Administrativa användargränssnitt (5)

Registret kommer med all sannolikhet att behöva ett antal funktioner av mer administrativ karaktär. Det kan röra hantering av strukturdata, användare, enheter och liknande. Krav på rutiner som exempelvis granskning av åtkomstloggar medför att användarvänliga funktioner för detta måste implementeras.

UCR har i denna aspekt relativt stor erfarenhet av att etablera förvaltningsbara register. Normalt finns funktioner för att styra registrets beteende utifrån definierade roller där administrativa privilegier kan delas ut på olika nivåer i en registerorganisation. Då grunden till en webbaserad

applikation för ändamålet redan finns saknas skäl att utveckla den typen av gränssnitt i journalen. Oavsett vad som redan finns saknas poänger med att tjänster för det då data som ska samlas in inte finns i någon annan applikation eller arbetsprocess.

Viktigt är dock att SAR:s styrgrupp funderar igenom hur förvaltningen av de organisatoriska strukturerna i registret ska hanteras. Hur den administrativa organisationen ska indelas i nivåer och ansvarsområden beror på såväl hur många som aktivt kommer att delta i registret, och hur olika funktioner ska fördelas mellan olika roller.

Rent praktiskt kan man tänka sig att det finns roller för att rapportera data, roller för att följa upp verksamheten via aggregerade rapporter, roller för att administrera de lokala uppgifterna, roller för att granska användningen av systemet m.m. Normalt utgår dessa funktioner från registrets styrgrupp som bildar den högsta styrande nivån i systemet och som i princip mest fördelar privilegier till olika grad av lokala administratörer.

## **Integrationer (6)**

Som nämns i det inledande kapitlet har frågan om samkörningar eller integrationer gentemot andra register helt olika förutsättningar beroende på innehållet i registret i fråga.

### **Befolkningsregistret**

Befolkningsregistret hålls av Riksskatteverket och är ett register ur vilket vi kan hämta uppgifter, såväl i form av enskilda frågor som samkörningar av volymer. Att hämta uppgifter ur RSV:s befolkningsregister är för närvarande förknippat med en kostnad även om det är en fråga där det förekommer planer på att gratifiera åtminstone vissa av dess tjänster.

Genom att UCR är en del av Landstinget i Uppsala län har vi tillgång till en tjänst där ett antal landsting samverkar kring att hålla en gemensam "slav" för uppgifter om den egna befolkningen, kallad "Master". Tjänsten utvecklas och driftas av System och genom den kan UCR utan kostnad efterfråga uppgifter om de som bor i de aktuella landstingen utan direkt kostnad. Täckningsgraden är ungefär 50 % av befolkningen och det innebär i praktiken att kostnaden halveras jämfört med om vi skulle gå direkt mot befolkningsregistret.

Via befolkningsregistret kan man få uppgifter om personers mantalsskrivning, eventuell särskild adress, civilstånd, status och datum för statusförändring, där status är uppgift om utflyttning, avskrivning eller död. Befolkningsregistret innehåller inga uppgifter om orsak till död eller liknande men uppgiften om dödsdatum är i gengäld relativt snabbt registrerad. Undertecknad har inte hittat exakt uppgift men bedömningarna talar om några veckor som mest innan förändringar slår igenom i registret.

### **Dödsorsaksregistret**

Ett annat register av intresse är socialstyrelsens dödsorsaksregister. I detta förs officiella uppgifter om orsakerna bakom människors död. Uppgifterna rapporteras in från vårdens huvudmän och publiceras senare i registret. Till skillnad från befolkningsregistret finns här mer detaljerade uppgifter om personers frånfälle vilka är mycket intressanta för ett kvalitetsregister som SAR.

Rapporterings- och granskningsförfarandet medför dock att det är förhållandevis lång eftersläpning på uppgifterna i registret. Givet att stipulerade regler följs kan det likväl dröja upp till 18 månader innan uppgifter om en viss person publiceras i registret.

Kvalitetsregistersektionen vid UCR har ingen etablerad integration mot dödsorsaksregistret. Därmed kommer integration och/eller samkörningar att kräva teknisk utveckling i någon grad. Hur stor är svårt att avgöra utan att påbörja arbetet, men det kan givetvis inte vara oöverstigligt om registret är allmänt använt som källa i andra sammanhang.

### **SIR och andra kvalitetsregister**

I underlag nämns Svenska Intensivvårdsregistret SIR som en tänkbar partner från vilken uppgifter skulle kunna samhanteras. Det finns uppgifter i SIR som är intressanta för SAR och vice versa och som skulle kunna tillgängliggöras genom samkörning eller en integration.

Vid närmare eftertanke så framstår det som allt tydligare att just SAR kan tänkas innehålla många uppgifter som kan vara av intresse för ett stort antal andra kvalitetsregister. All form av kirurgi involverar sannolikt någon form av anestesi och uppgifter om denna kan berika de andra registren i fråga om att skapa en djupare analys av ett vårdförlopp.

Inom ramen för de projekt som genomförs vid SKL/CeHis har detta observerats och man verkar för ett större samarbete mellan kvalitetsregistret, egentligen i alla perspektiv. Men som påpekats i tidigare kapitel finns här legala begränsningar som är svåra att komma runt. Lagstiftningen är skriven utifrån ett organisationsperspektiv där ett antal huvudmän samverkar till att bilda ett centralt register och om det är sekretessklassat så är det ändpunkten för hanteringen av personuppgifter.

Det finns helt enkelt inget övervägt fall beskrivet där man skulle kunna samverka kring sekretessklassade uppgifter mellan organisationer. De förslag som undertecknad fått är att antingen hitta tekniker för att gå runt problemet alternativt invänta en omarbetning av lagen<sup>6</sup>.

### **Lösningförslag för integrationer mot andra kvalitetsregister**

Med uppdrag att skissa på tekniska sätt att gå runt begränsningarna i lagen tecknas nedan två strategier vara en sannolikt är möjlig.

För det första kan man gå runt problemet med organisatoriska medel. Det är samverkan mellan organisationer som skapar problemen och det är därför möjligt att adressera organisationsfrågan. Enkelt uttryckt skulle detta problem kringgå om antingen vården hade en huvudman alternativt att alla kvalitetsregister som behöver varandras data organiseras som ett register.

Det kan framstå som hårklyveri, men är i princip vad man gjort i psykiatrins olika register. Förekomsten av långvarigt multipel problematik framtvingar en samhantering i kvalitetsregistret så att inte snarlika uppgifter ska behöva föras i en instans per register. Genom att utse en styrgrupp för samtliga register och betrakta dem som förenade har det blivit möjligt att definiera uppgifter som används vid analyser av olika typer av psykiatrisk vård. Effektivt sätt kan då uppgifter från ett diagnosområde användas även i andra områden.

Det stora och divergerande antal register som skulle kunna vara betjänta av uppgifter från SAR omöjliggör i min mening den strategin. En alternativ strategi medför en lösare koppling mellan samarbetande register. Det blir mer en form av ett samarbete. Nyckelfrågan i denna strategi är att komma åt ansatsen om i vilket register uppgiften samlas in redan vid källan.

När uppgiften väl överförs till SAR, finns ingen möjlighet att överföra den till ett annat

---

6 Har utretts i samtal med Patrik Sundström, jurist vid SKL med inriktning på PdL och kvalitetsregister.

kvalitetsregister. Däremot finns ingen begränsning för hur den lokala organisationen sänder en viss uppgift, givetvis under förutsättning att verksamheten informerar patienten på ett korrekt sätt.

Det skulle därmed vara möjligt för SAR att dels ”publicera” information om de uppgifter som samlas in och hur de ska tolkas och dels publicera tekniska specifikationer för hur de kan tas emot. Då kan det bli möjligt för ett relaterat register att utveckla egna ”mottagningssystem” så att klientapplikationen kan ge användaren möjlighet att sända samma uppgifter till såväl SAR självt som ett antal andra register.

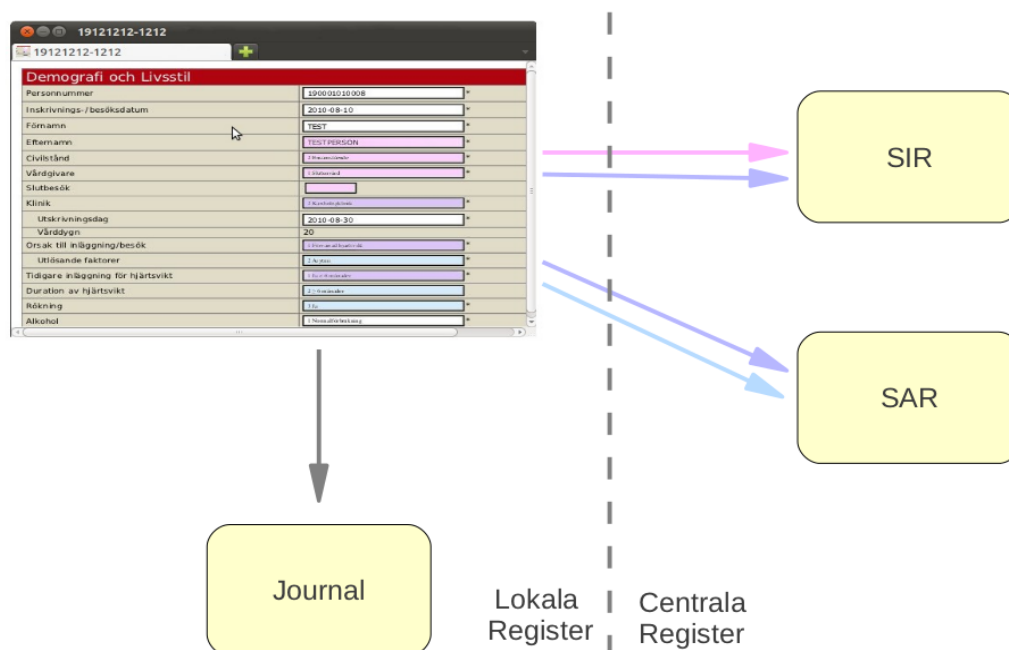


Illustration 2: Ett lokalt register kan överföra samma uppgift till flera centrala register, men centrala register får inte utbyta insamlade uppgifter.

Givet att patienten informeras om samtliga register som data sänds till och att den har möjlighet att ta ställning till vart och ett enskilt så är det likväl bara den lokala huvudmannen som sänder data till ett flertal centrala register. Hur dessa samlats in lokalt finns ingen begränsning på.

Nyckelfrågan är således vilka organisationer som föder varandra med data och den relevanta skillnaden uppstår genom att de mottagande systemen inte känner till om uppgifter finns även hos grannen och ännu mindre innehållet i uppgifterna.

Som säkert är uppenbart, saknar UCR erfarenheter av integrationer enligt denna princip och det föreslås därför att integrationer mot andra sekretessklassade register skjuts en liten bit på framtiden. Givetvis ska en medvetenhet finnas gällande förutsättningarna så att systemen byggs effektivt och framtidssäkert.

När grundsystemet väl är etablerat finns möjligheter att närma sig en tänkt partner och inleda ett samtal om hur man skulle kunna samverka i informationshanteringen.

## Klientsystem (7)

Med klientsystem avses i detta fall alla system som ska kunna användas som arbetsverktyg för de användare som ska skicka data till registret. I fråga om SAR så kan det som ovan konstateras komma att röra sig om system med lite olika primära användningsområden och att förhållandet kan skilja sig mellan olika vårdgivare.

I första hand kommer data sannolikt att samlas in antingen i ett operationsplaneringsverktyg alternativt i patientens journal. Oavsett vad systemet kallas eller i vilket syfte det används måste systemet dels vara det verktyg där man normalt samlar in de uppgifter som ska skickas till registret. Åtminstone merparten av dem, annars är vinsten svår att hitta i förhållande till ett eget system. Dels måste systemet i fråga kunna visa upp ett användargränssnitt som funktionellt är jämförbart med andra implementationer av samma gränssnitt.

### Representation av registret

Detta är viktigt för att säkerställa uniformitet i data. UCR har erfarenhet av register där man i högre grad har försökt förlita sig på efterbehandlad data. Alltså register där man försöker att lokalisera uppgifter mer eller mindre ur befintliga databaser kopplade till journaler och liknande. Den erfarenheten visar att även om man lyckas skapa system för att formatera data likformigt så att den kan tekniskt kan tas emot på samma sätt så är datakvaliteten så låg att den hotar registrets trovärdighet.

Samtidigt är det mycket svårt att i efterhand försöka avgöra på vilket sätt data korrumpers och försök att senare hitta och korrigera uppgifter tenderar att i bästa fall bli dyrare, men mer vanligt, är att det inte går att få fram en trovärdig uppgift då källan, journalen, oftast innehåller samma uppgift.

Tvärtom bör strategin vara att så tidigt som möjligt och så tydligt som möjligt signalera till användaren vad som förväntas och varför något förefaller konstigt. I befintliga webgränssnitt hos register som utvecklas vid UCR används ett signalsystem för att hindra införandet av uppenbart felaktiga uppgifter samt att signalera observationsvarningar i de fall ett värde är möjligt men så ovanligt att det bör dubbelkollas.

Det är sannolikt inte nödvändigt att i detalj kopiera arbetsmetodiken i befintliga register men det är vår övertygelse att förutsättningen för ett bra fungerande klientsystem börjar med att det finns en dedikerad arbetsyta, en mall eller motsvarande, som fungerar enligt registrets principer.

Sedan kan man argumentera för att en sådan mall behövs av andra skäl också. Rent legalt är det viktigt att vårdpersonalen är observant på vad den gör då den sänder data till ett kvalitetsregister eftersom det är en vårdåtgärd som ska loggas och kunna spåras. Genom att registret ges en "egen" vy i systemet blir det också tydligt för personalen vilken arbetsprocess de är inne i.

### Överföring av data

Med mallen på plats behövs även en funktion för att överföra data. Själva kommunikationen är tekniskt oproblematiske. Med standardiserade tekniker kommer klienter att kunna generera ett databärande objekt vilket populeras med uppgifterna från formuläret och sedan skickas till tjänsten via ovan skissad operation (create).

Det databärande objektet har funktioner för att sätta parametrar på ett säkert sätt så att den

tekniska kommunikationen med tjänsten är funktionellt säkerställd. Givetvis kan alla möjliga typer av tekniska fel förhindra en överföring, men en av poängerna med webservice metodiken är att tjänstens grundläggande krav skall vara tekniskt representerade i objekt som genererats för att konsumera tjänsten.

### **Svarshantering**

Varje anrop till en tjänsteoperation (ändpunkt i etablerad terminologi) besvaras med ett specificerat svarsmeddelande. I det svar som returneras från tjänsten ingår ett kvitto på hur operationen utföll och i de fall registreringen lyckades så inkluderas en identifierare för den skapade registreringen. Referensen är nödvändig för klientsystemet att hålla reda på då den kommer att krävas i eventuella efterföljande anrop. Skall en post hämtas, uppdateras eller tas bort måste angiven identifierare kunna presenteras. På detta sätt tydliggör man att det handlar om en direktåtkomst av uppgifter man själv skickat in enligt de intentioner som finns i PDL.

I de fall som något gått snett så kommer svaret att signalera detta. Man kan grovt dela upp tänkbara fel i två klasser. Dels finns det fel som relaterar till de uppgifter som översänds, dels andra tekniska fel. Beroende på typ av fel så ska information förmedlas till användaren eller teknisk personal lokalt.

Om registreringen innehåller otillåtna värden ska den informationen framföras på ett sådant sätt att användaren ges chans att korrigera uppgiften och sända om. Ingenting (annat än loggar) lagras på mottagande system förrän ett kvitto om detta returneras.

Om det är ett tekniskt fel som användaren inte själv kan påverka ska detta kunna framföras till teknisk/administrativ personal så att felet kan åtgärdas.

Fel som relaterar till behörighets/åtkomstregler kommer att hanteras som ett tekniskt fel, men den exakta implementationen är beroende av vilka funktioner som kommer att kunna utnyttjas i den nationella tjänsteplattformen. En slutgiltig åtkomstkontroll kommer sannolikt alltid att göras i mottagande system, men viss åtkomstkontroll kan komma att utföras redan då tjänsteplattformen förmedlar meddelandet. Då detaljerna om denna funktion endast är översiktligt beskrivet kan gränsdragningen inte preciseras i dagsläget.

### **Processrelaterade användargränssnitt**

Som beskrivits ovan finns i SAR en form av arbetsflöde, det följer en formulerad process. Som beskrivits ovan är det en god ide att utforma registret så att man försöker hitta de datamängder som kan/ska samlas in och gruppera dem utifrån när i processen (och utav vem) som just de uppgifterna kan samlas in.

Det kan alltså bli ett formulär för det man samlar in när man planerar en insats, ett för det som tas när patienten anländer eller när operationen startar, ett ytterligare vid dess slut och så vidare. Beroende på komplexiteten i processen och registrets flöden kan olika former av arbetsverktyg för personalen komma att bli nödvändiga.

## **Komponent för patientinmatad data (PROMs) (8)**

Av flera skäl finns det fördelar med att möjliggöra att viss data inrapporteras till registret av patienten själv. Dels kan det uppenbart ge direkta besparingar för vården som inte behöver sitta och hantera uppgifterna och dels finns det uppgifter som med fördel anges utan att personal blandas in. Vidare visar erfarenheten att denna typ av medverkan stärker patientens deltagande i vårdprocessen i allmänhet.

SAR har i underlag till förstudien betonat att patientrapporterad data spelar en viktig roll i registret och att det finns ett antal kvalitetsmått där patientens egen uppfattning är viktig. För patientrapporterad data finns ett antal möjliga alternativa insamlingsformer. Vanligast är enkäter tryckta på papper som hanteras genom handräkning eller post och som möjligen kan läsas in maskinellt. Vanligt är även att man utformar instruktioner för att samla in enkätuppgifter i en intervju situation, antingen direkt eller över telefon eller motsvarande.

Alternativt kan enkäten implementeras i ett webbsystem där patienten loggar in och besvarar frågor själv via någon form av webbaserat formulär. Formulären kan då även anpassas för olika typer av klienter såsom mobila datorer/telefoner, pekskärmar vid avdelningen eller liknande.

Vår erfarenhet visar att det är relativt enkelt att implementera själva enkätssystemet då det finns olika produkter för ändamålet. Valet av den enkät som ska användas måste baseras på klinisk relevans, samt enkätinstrumentets interna och externa validitet samt reliabilitet. Däremot är den faktiska utformningen av enkäten i ett webbsystem i första hand ett redaktionellt arbetet med att bestämma hur frågor ska representeras och presenteras. Vad som är lite svårare att överblicka är de kringliggande krav som kan finnas.

Exempelvis är hanteringen av flödet kring enkäter viktigt att formulera. Hur och när ska patienter inviteras till att svara på enkäten? Vilka möjliga sätt kan enkäten besvaras på? Hur skall påminnelser hanteras? Ska man kunna spara halvvägs för att fortsätta senare? När ger man upp hoppet om att en viss patient skall svara, och hur hanterar man att svar kommer in ”för sent”?

Det kommer att behövas en del administrativa stöd för personalen för att notera och följa upp enkätinformation som ska in. Till att börja med måste kontaktinformation till patienten anges. Postadress kan oftast hämtas från befolkningsregistret, men den är inte alltid korrekt. E-postadresser finns inte lagrat i något register annat än möjligen i andra lokala patientadministrativa system. Samma sak gäller nummer till mobiltelefoner ifall SMS-teknik ska användas.

Antaget att man även vill ha flera olika representationer av en enkät, exempelvis i pappersform och som webbformulär så uppstår frågan om själva utformningen påverkar svaren som en viss patient ger. Detta är ett fält som kan vara svårt att överblicka men beroende på hur svaren ska användas kan det vara en fråga som behöver adresseras när man utformar enkäterna.

Gällande olika frågor som kan ställas till patienten finns flertalet etablerade så kallade instrument som har validerade översättningar och ofta även just flera validerade utformningar. Tyvärr är det också vår erfarenhet att dessa är så hårt reglerade av upphovsrättsliga förhållanden att vi inte kunnat använda dem i något praktiskt fall.

Vår rekommendation är därför att SAR utvecklar egna frågebatterier som är skräddarsydda för att svara mot de kvalitetsmått man avser att undersöka. Bortsett denna reservation ser vi inget hinder till att utveckla en komponent i systemet som syftar till att samla in data från patienten.

### **Enkätflöde**

Förutom att bestämma vilka frågor som ska ställas till patienten måste även flödet för enkäten bestämmas, främst i relation till flödet i vårdprocessen som registret spänner över. Vilka konkreta frågeformulär finns och i vilka faser i kedjan ska patienten besvara dem?

En intressant fråga som uppstår i och med att SAR är ett register som är lite unikt till sin

karaktär. Vårdinsatserna som kommer att registreras i SAR är en del av en större vårdprocess (t.ex. gallstenskirurgi) som har egna mål och som kan vara föremål för något annat register. Om patienten genomgår en vårdprocess där det redan finns ett kvalitetsregister som har ett utarbetat enkätmaterial för den behandlande insatsen kommer det sannolikt att krävas en samordning. För patienten kan det framstå som lite märkligt när det kommer uppmaningar från ett antal olika avsändare med önskemål om att fylla i flera olika enkäter gällande samma sjukhusvistelse.

Idealt bör de anestesispesificika frågeställningarna integreras i det enkätmaterial som redan skickas till patienten, men det kräver givetvis ett mer omfattande samarbete för att säkerställa att rätt frågor når patienten i önskad takt och kontext.

### **Utformningar**

De representationer som föreslås för SAR är dels en webrepresentation som ett formulär där patienten kan logga in och svara, samt en pappersrepresentation i elektroniskt format (postscript/pdf).

Pappersrepresentationen kan användas för manuell hantering, alltså utdelning, eller utskrift och postning på den lokala enheten. Det återstår att undersöka men det kan finnas system på plats för att trycka och skicka material till patienter lokalt så ”manuellt” kan vara ett begrepp som hanteras olika mellan skilda deltagande enheter.

Den kan även användas för att skicka elektroniska utskick till tjänsteleverantörer som trycker, kuverterar och poster utskick till patienten. Posten kallar denna tjänst ”e-brev” och är ett praktiskt sätt att minimera den fysiska hanteringen för vårdpersonalen.

UCR använder denna tjänst i andra system och har erfarenhet av att det i vissa situationer kan fungera. Förutsättningen är att beställningarna kan göras relativt stora då det finns startavgifter som annars fördyrar utskicken orimligt. För större volymer blir kostnaden kring 20kr/st för lägsta portoklass hos Posten. Det finns andra leverantörer av liknande tjänster och det kan vara värt att undersöka marknaden innan ett avtal görs upp med Posten.

### **Webbaserade enkäter**

Enkäten kan också representeras som en webbsida dit patienten ges inloggningsuppgifter för att besvara enkätfrågor.

I det arbete UCR har gjort för att använda webbaserade enkäter har främst två frågor krävt uppmärksamhet. Dels som nämnts ovan, likformigheten i utformning gentemot andra representationer, och dels frågan om hur den elektroniska inbjudan ska distribueras.

Man kan tänka sig att patienten fyller i enkäten på en befintlig dator på avdelningen, men det förefaller samtidigt lite begränsat då de allra flesta patienter har tillgång till dator hemma och kan göra det där. Förutsättningen då är att en korrekt e-postadress kan inhämtas från patienten emedan någon sådan sannolikt inte finns i journalsystemet.

### **Implementationsarbete**

För etableringen av SAR föreslås att en utsedd arbetsgrupp utformar enkätens innehåll och beskriver önskat flöde. UCR har möjlighet att stödja detta arbete men då de viktigaste frågorna kräver verksamhetskännedom är det något som kräver styrgruppens engagemang.

Utifrån styrgruppens översiktliga förslag kan UCR arbeta fram ett konkret förslag som styrgruppen har att ta ställning till.

Då detta är ett arbete som endast delvis berör andra komponenter i systemet kan det genomföras relativt oberoende av andra arbetsmoment. Det är således bara prioriteringen som avgör när denna aktivitet genomförs.

## Projektfrågor

### Samarbeten

UCR behöver samarbeta med en arbetsgrupp ur SAR för att fullfölja utvecklingen. Att SAR har en engagerad och tillgänglig arbetsgrupp är en framgångsfaktor för utvecklingen.

Vidare behöver UCR samarbeta med klientsystemsleverantörerna. De i sin tur är beroende av underlaget från UCR för att kunna utveckla sin sida. UCR hamnar dock i en sits att inte vara direkt kravställare och beställare gentemot klientsystemen. Därför finns anledning att fundera en del över hur man ska närma sig frågan om utveckling av klientsystem till SAR. De enda som verkligen kan vara kravställare till utvecklingsorganisationen hos systemleverantörerna är IT-förvaltningen hos de vårdgivare som ska skicka data. Av den anledningen är det sannolikt viktigt att engagera verksamhetsföreträdare som i sin tur kan peka på vikten att få funktioner utvecklade.

Med tanke på de relativt höga utvecklingskostnader som råder för medicinska IT-system, som exempelvis journaler, bör man också inkludera verksamheterna i frågan om finansiering av klientutvecklingen. Journalen är en del av de verktyg som verksamheten använder. Det kan inte vara SAR:s ansvar att utveckla de verktyg som landstingen använder även om man kan ha ett intresse av att en viss utveckling prioriteras.

### Riskbedömning

För utvecklingen av SAR finns ett underlag i form av beskrivning av data som ska samlas in. UCR:s bedömning är att underlaget är tillräckligt för att utveckla ett nationellt kvalitetsregister. Tekniskt sett föreligger inga oöverstigliga svårigheter. Risken ligger framförallt i ambitionen att få klientsystem att integreras mot SAR. Genom att klientsystemen förutsätts delta i utvecklingen blir SAR beroende av en tredje part förutom UCR.

Risken kan delas upp i två olika scenarier, dels att kostnaden för en eller flera leverantörers insatser blir orimligt hög, och dels att det finns en lång väntetid för att bemanna ett projekt oavsett finansieringsfrågan. Kostnadsfrågan anser vi som sagt adresseras via verksamheten. Konsekvensen av väntetider för utveckling är att SAR kan bli sittande med utvecklade tjänster som inte används över en längre tid. Dock finns en pedagogisk poäng i att i det läget ha utvecklat rudimentära sätt att mata in data. Det blir mer uppenbart vad som behöver göras och vilka alternativkostnader som finns i förhållande till utvecklingsinsatsen samt att webbgränssnitten ju faktiskt kan användas för att rapportera, om än till högre kostnad och sämre kvalitet.

En annan risk som kan vara värd att lyfta fram är frågan om förändringshantering och versionering. Det problematiseras en del i ämnet tidigare i rapporten, men här kan det lyftas fram som en risk att vi hamnar i en situation där vi får svårt att kostnadseffektivt nog införa en förändring i registrets definitioner. Den högre utvecklingsinsatsen som det innebär att utveckla klienterna medför att det likaledes blir en högre kostnad att vidareutveckla dem.

## **Budgetfrågor**

Eftersom SAR har ambitionen att bli ett nationellt kvalitetsregister som enbart fångar data genom integrationer med klientsystemen behöver vårdgivarna kravställa klientsystemen att ha den funktionaliteten. Finansieringsmodellen behöver därför klargöras. Det kommer förmodligen att kosta stora summor att anpassa klientsystemen till SAR:s krav. Anledningen att SAR önskar integrera datafångsten i befintliga klientsystem är för att få bättre data snabbare, men också för att verksamheten skall påverkas i så liten grad som möjligt. Den besparingen som undvikandet av dubbelinmatning innebär kommer vårdgivaren tillgodo. Därmed borde vårdgivaren delta i finansieringen av integrationen mot SAR genom att finansiera utvecklingen av klientsystemen.

## **Avslutning**

SAR representerar ett i flera aspekter nytänkande nationellt kvalitetsregister för UCR. En aspekt är att SAR, genom att följa anestesin, blir ett register för en viktig del i vården inom olika sjukdomsområden. Det kommer att medföra ett större inslag av samkörningar med andra register när forskning ska bedrivas. En annan aspekt är att SAR inte avser fånga data genom inmatning direkt i registret, utan via integration mot klientsystem. Därmed har SAR redan nu valt den väg in i framtiden som aktörerna inom området förordar. Sammantaget ser UCR att SAR har förutsättningar att bli en förebild för hur nationella kvalitetsregister ska byggas upp. Från UCR:s sida är SAR ett av de mer spännande projekten framöver, och UCR hoppas få delta i SAR:s utveckling även i framtiden.