

Nationellt fackspråk för vård och omsorg

Slutrapport

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2011-3-29

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, mars 2011

Förord

Uppdraget Nationellt fackspråk för vård och omsorgs resultat och genomförande beskrivs i denna slutrapport som också innehåller förslag på fortsatt arbete och förvaltning. Uppdraget är en del av den nationella strategin för eHälsas satsning på en gemensam informationsstruktur för vård och omsorg. I rapporten betonas vikten av styrning och samverkan för att nå eHälsostrategins mål. Rapporten tar även upp frågor kring ansvar och mandat för förvaltning, utveckling, kompetens och utbildningsbehov som Socialstyrelsen anser att regeringen bör beakta.

Den föreslagna förvaltningen av det nationella fackspråket beskrivs utförligt tillsammans med sammanställningar av metoder och uppdragets genomförande i tre faktarapporter. En förteckning över använda uttryck finns i slutet av rapporten.

Följande personer har medverkat vid framtagning av denna rapport: Lotti Barlow, Ulla Gerdin, Ann-Helene Almborg, Bengt Kron, Christina Lindberg, Kristina Bränd Persson, Karin Ahlzén, Erika Ericsson, Anna Adelöf, Daniel Karlsson, Lisa Wolff Foster, Lena Widigson, Maria Bratt, Stefano Testi, Anna Staerner Steen och Mikael Nyström.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Införande och förvaltning.....	7
Inledning	11
Bakgrund	11
Uppdraget.....	11
Beslut om Snomed CT och medverkan i IHTSDO	13
Projektets syfte och mål	14
Projektets målgrupper	14
Projektplanering och genomförande	15
Utgångspunkter	19
Kompetens för förvaltning	19
Metoder och regler för användning.....	19
Socialtjänstens begrepp i Snomed CT	19
Internationell utveckling	20
Medel för att nå målgrupperna	20
Det nationella fackspråkets innehåll	21
Socialstyrelsens termbank.....	22
Klassifikationer	22
Kodverk.....	23
Begreppssystemet Snomed CT	23
Metoder för förvaltning.....	24
Regler för användning av det nationella fackspråket.....	24
Socialstyrelsens bidrag till en gemensam informationsstruktur	25
Det nationella fackspråkets bidrag	26
Nationell informationsstrukturs bidrag	26
Samarbete i gemensam informationsstruktur	26
Särskilda projekt.....	29
Nationellt fackspråk och omvärlden	32
Nationell samverkan.....	32
Internationell samverkan	36
Från projekt till användning	40
Förvaltning – användarnas prioritering.....	40
Förvaltning av det nationella fackspråket	40
Inledande satsning behövs.....	43

Utbildningsinsatser.....	43
Händelser i omvärlden	44
Strategiska beslut som kan göra skillnad	44
Otydliga mandat	45
Former för styrning av användandet	46
Socialstyrelsen tillämpar det nationella fackspråket	47
Tydlig nationell samverkan.....	47
Blivande användare av Snomed CT.....	51
Resurser för förvaltning och fortsatt utveckling.....	54
Grundbemanning för förvaltningsorganisation	54
Kostnader för förvaltning och utveckling	58
Förvaltningsorganisation.....	59
Utvecklingsarbete.....	59
Utredning av nya områden.....	60
Stimulansbidrag för införande	61
Faktarapporter	62
Ordförklaringar.....	63
Referenser.....	66
Snomed CT i andra länder.....	69
Enkät om användning av Snomed CT.....	69
Exempel på användningar av Snomed CT	70
Typer av tillämpning.....	71
Användning av olika Snomed CT-funktioner	73
Seminarie serie om införande.....	73

Sammanfattning

De förväntade effekterna av ett tillgängligt och använt nationellt fackspråk är att det ska bidra till en god och säker vård och omsorg samt att vårdens och omsorgens kvalitet och resultat ska kunna följas upp och jämföras på ett mer effektivt sätt. Detta förutsätter att verksamhetsansvariga, studenter, forskare samt vård- och omsorgspersonal har tillgång till källor för enhetliga begrepp och termer som underlag för dokumentation, informationsöverföring, kunskapsutveckling, forskning, öppna jämförelser och statistik. Regeringens uppdrag Nationellt fackspråk för vård och omsorg till Socialstyrelsen avslutas den 31 mars 2011. Det innebär bl.a. att:

- begreppssystemet Snomed CT är översatt till svenska
- metoder för förvaltning och utveckling har tagits fram och testats
- förvaltning och distribution av Snomed CT är förberedd
- ett stort antal representanter för målgrupperna är informerade om, respektive har kunskap om det nationella fackspråket i sin helhet.

Socialstyrelsen har identifierat fem delar för det nationella fackspråket:

- nationellt överenskomna begrepp och termer som är publicerade i Socialstyrelsens termbank
- nationellt fastställda statistiska klassifikationer och kodverk
- begreppssystemet Snomed CT
- metoder för utveckling och förvaltning
- regler för användning.

Införande och förvaltning

Förutsättningen för införande av det nationella fackspråket är att förvaltningen av Snomed CT finns på plats och att innehållet kan tillgängliggöras. Den aktuella planen för inriktningen på Socialstyrelsens arbete sträcker sig t.o.m. 2014. Den första leveransen av Snomed CT i ett standardiserat format planeras till oktober 2011. Varje steg i införandet av det nationella fackspråket förutsätter utbildning av användare, utveckling av tillämpningar knutna till den gemensamma informationsstrukturen och komplettering av innehåll i Snomed CT, t.ex. för användning inom socialtjänsten.

Socialstyrelsen har kunskap om det nationella fackspråkets innehåll och användning som ingen annan organisation förfogar över idag. Det är därför rimligt att Socialstyrelsen får det initiala ansvaret för kunskapsöverföring till lokala och regionala förvaltningsorganisationer. För detta krävs en långsiktig strategisk inriktning och tillräckliga resurser.

Socialstyrelsen föreslår en berednings- och beslutsorganisation för förvaltningen som består av ett råd för det nationella fackspråket, en redak-

tion och ett användarforum. Beslut som gäller det nationella fackspråket föreslås fattas i Socialstyrelsens linjeorganisation.

Begreppssystemet Snomed CT innehåller idag huvudsakligen begrepp och termer från hälso- och sjukvårdsområdet. I samband med att Socialstyrelsen gick med i det internationella samarbetet om Snomed CT infördes socialtjänstens begrepp och termer som ett målområde för innehållet i Snomed CT på internationell nivå. Under de senaste åren har Socialstyrelsen fått flera uppdrag inom socialtjänstområdet som kommer att resultera i definierade begrepp och rekommenderade termer. Dessa kan därefter bli resurser i den svenska och i den internationella versionen av Snomed CT.

Resursbehov

Uppdraget om nationellt fackspråk för vård och omsorg ska liksom den nationella informationsstrukturen övergå från projekt till en långsiktigt hållbar organisation för förvaltning, tillhandahållande samt fortsatt utveckling och kvalitetssäkring. Kunskapsområdena ska integreras i Socialstyrelsens arbete med kunskapsstyrning, statistik, uppföljning och tillsyn. Användningen i vård och omsorg ska regleras, stöd och stimulans till potentiella användare måste kunna ges.

Slutrapporten omfattar i huvudsak det förväntade resursbehovet för att etablera förvaltning och fortsatt utveckling av Snomed CT. För att vidmakthålla det nationella fackspråket som helhet förutsätts att fortsatt förvaltning av andra källor som termbanken, statistiska klassifikationer och kodverk är säkrad.

Socialstyrelsen beräknar det sammantagna resursbehovet för förvaltningsorganisationen för nationellt fackspråk till 105 miljoner kronor under perioden 2011–2014.

Övriga kostnader för förslag till utvecklingsarbete, initial utbildning och stöd till användning beräknas till 67 miljoner kronor. Utredning av nya ämnesområden för Snomed CT beräknas kosta 2,3 miljoner kronor.

Vidare föreslås att regeringen avsätter 5 miljoner kronor årligen för stimulansbidrag för införande och användning under tiden 2012–2014.

Styrning och samverkan

Arbetet inom insatsområdet informationsstruktur inom strategin för eHälsa har hittills bedrivits i projektform uppdelat mellan Socialstyrelsen, Center för eHälsa i samverkan (CeHis) och SKL under samlingsnamnet gemensam informationsstruktur. Socialstyrelsen har ansvarat för projektet Nationellt Fackspråk och Nationell informationsstruktur och CeHis för den tillämpade informationsstrukturen. Förvaltningsfasen ställer stora krav på styrning, samverkan och samordning för att de gemensamma målen i strategin för eHälsa ska uppnås. Socialstyrelsen vill därför se en samlad och medveten styrning av utvecklingen inom insatsområdet.

Förvaltningsplanerna för det nationella fackspråket och den nationella informationsstrukturen innefattar till exempel innehåll och genomförandeplaner, kompetens- och resursbehov, regelverk samt beskrivning av samverkan inom området. Motsvarande plan för förvaltning av den tillämpade informationsstrukturen behöver finnas. Socialstyrelsen anser att regeringen bör ställa krav på huvudmännen att en sådan förvaltningsplan

tas fram. Det saknas också ett tydligt ansvar för den tillämpade informationsstrukturen inom socialtjänstområdet. Regeringen bör därför ange vilken organisation som ska samordna och driva det arbetet samt hur ansvaret i övrigt ska vara fördelat mellan olika aktörer.

Den gemensamma informationsstrukturen kommer att införas stegvis. Ett breddinförande ligger flera år fram i tiden. En fullständig koppling mellan Snomed CT och den tillämpade informationsstrukturen kommer att göras parallellt i utvalda nationella projekt. För att utvecklingen inom hela den gemensamma informationsstrukturen ska gå i takt föreslår Socialstyrelsen att myndigheten ges i uppdrag att tillsammans med CeHis och SKL etablera samverkan om fortsatt utveckling och förvaltning. Socialstyrelsen bör ha en samordnande roll och ansvara för att löpande rapportera om utvecklingen till regeringen.

Förtydligt ansvar på vissa områden

Ansvaret för begreppen och termerna i Snomed CT ligger med några få undantag inom Socialstyrelsens mandat. Dessa undantag har det gemensamt att de hör till områden med flera intressenter, och det är oklart vilken organisation som tar det kvalitetsmässiga ansvaret för innehållet i Snomed CT och det finansiella ansvaret för förvaltning och utveckling. Socialstyrelsen anser att myndigheten bör få ett uttalat mandat att samordna de nationella aktiviteter som drivs med koppling till Snomed CT. Följande områden är särskilt prioriterade:

- att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med SKL och EQUALIS AB diskutera och ge förslag till förvaltning och finansiering inom området laboratoriemedicin
- att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med CeHis och SKL utreda fördelningen av ansvar för nationella kodverk
- att Socialstyrelsen får uppdraget att utreda behovet av en enhetlig tandvårdsterminologi med koppling till Snomed CT
- att regeringen ger ett särskilt uppdrag till Läkemiddelsverket och Hjälpmedelsinstitutet att ansvara för att innehållet i Snomed CT är korrekt och kontrollerat inom deras respektive domäner.

Kunskapsstyrning och normgivning

För Socialstyrelsen betyder intern användning av Snomed CT och övriga delar i det nationella fackspråket en anpassning av kunskapssammansättningar, riktlinjer, hälsodataregister och föreskrifter till den utveckling av elektronisk informationshantering som äger rum inom vård och omsorg.

Det nationella fackspråket ska tillsammans med den nationella informationsstrukturen vara en del av kvalitetsledningssystemet inom vård och omsorg. Ur den aspekten är det viktigt att huvudmän, yrkesgrupper och systemutvecklare värnar om informationens kvalitet och att de har tillgång till och kunskap om etablerade metoder som bidrar till att säkerställa kvaliteten.

Det är Socialstyrelsens uppfattning att användningen av det nationella fackspråket behöver regleras för att målet om ökad säkerhet för klienter

och patienter ska kunna uppnås och för att tillförlitliga jämförelser av vård- och omsorgsinsatser ska kunna tas fram.

Socialstyrelsen gör preliminärt bedömningen att myndigheten har de bemyndiganden som krävs för att normera användningen av begrepp och termer samt klassifikationer inom vård och omsorg. Detta kommer dock att utredas ytterligare i den översyn av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården som inleds under 2011. I dagsläget bedöms föreskrifter vara den metod som bäst kan garantera ett brett genomförande.

Inledning

Socialstyrelsens mål är att skapa och tillhandahålla nationella regelverk som bidrar till kunskapsbaserade hälsoinformationssystem, god hälsa och god vård och omsorg. Fackspråk och informatik är ett av Socialstyrelsens arbetsområden.

Bakgrund

Den nationella strategin för eHälsa, som beslöts 2006 [1], och som reviderades 2010, formulerar en vision för it-utvecklingen inom vård och omsorg. Strategin syftar till en effektiv informationsförsörjning inom vård och omsorg. Detta innebär både att rätt person har tillgång till relevant information i rätt situation i vård- och omsorgsprocessen, och att det är möjligt att finna, förstå och sammanställa information för uppföljning på lokal och nationell nivå.

Sex insatsområden pekades ursprungligen ut som viktiga för det nationella arbetet:

- Lagar och regelverk
- Informationsstruktur
- Teknisk infrastruktur
- Verksamhetsstödande och samverkande it-system
- Åtkomst till information över organisatoriska gränser
- Tillgänglighet för medborgarna.

Nationellt fackspråk för vård och omsorg ingår i insatsområdet informationsstruktur.

Uppdraget

I maj 2007 beslutade regeringen även att [2]:

”Socialstyrelsen skall ta ett övergripande nationellt och strategiskt ansvar för att individbaserad patient- och brukarinformation görs mer entydig, uppföljningsbar och tillgänglig i enlighet med de mål och principer som slås fast i regeringens skrivelse Nationell IT-strategi för vård och omsorg. I arbetet ingår dels att utarbeta en nationell informationsstruktur, dels att utarbeta, tillhandahålla och förvalta en nationell terminologi- och klassifikationsresurs.”

”Uppdraget innebär vidare att Socialstyrelsen i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting skall stimulera och stödja införande och användning av den nationella terminologi- och klassifikationsresursen inom vård och omsorg.”

Den del av uppdraget som benämns nationell terminologi- och klassifikationsresurs med Snomed CT har genomförts med projektnamnet Nationellt fackspråk för vård och omsorg. Projektets resultat benämns det nationella fackspråket för vård och omsorg.

Det övergripande uppdraget bestod av två delar – nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk för vård och omsorg som genomförts i två projekt. Fullt utbyggda och använda bidrar dessa till att information som delas mellan olika vård- och omsorgsverksamheter blir enhetlig, entydig och jämförbar. I det nationella fackspråket ingår de begrepp och termer som behövs bland annat för att beskriva problem, behov och mål för åtgärder och insatser samt resultat. Nationell informationsstruktur avrapporterades den 31 december 2009 och förvaltas av Socialstyrelsen [3].

Regeringen beslöt våren 2007 att Sverige ska vara medlem av den internationella samarbetsorganisationen¹ för förvaltning och utveckling av begreppssystemet Snomed CT².

I Socialstyrelsens plan från 2007 [4] för genomförande av Nationellt fackspråk för vård och omsorg konkretiseras uppdraget:

”Ytterst ska Snomed CT vara ett verktyg för huvudmännen i deras arbete med att tillhandahålla en god vård och omsorg, dvs. åtgärder och insatser till enskilda personer när det gäller socialtjänst, stöd och service till funktionshindrade samt hälso- och sjukvård enligt gällande lagar.

Regeringsuppdraget är indelat i tre huvudområden:

- *Socialstyrelsen ska stödja och stimulera att Snomed CT införs och används.*
- *Den nationella terminologi- och klassifikationsresursen ska vara känd hos huvudmännen och andra målgrupper.*
- *Snomed CT ska vara användbart i Sverige genom översättning, harmonisering och förvaltning.*

Projektet ansvarar dock inte för att nationella system och register anpassas till Snomed CT.

En av de mer övergripande frågeställningarna för projektet är om det finns skäl för Socialstyrelsen att ta fram föreskrifter och riktlinjer för användning av Snomed CT. Snomed CT täcker idag inte socialtjänstens verksamhetsområde. En viktig uppgift för det fortsatta arbetet är därför att se till att Snomed CT utvecklas på den punkten.

Det är strategiskt viktigt att tillsammans med projektets målgrupper bygga kunskap om vilken betydelse denna större nationella satsning kan få för vårdens och omsorgens verksamheter.

Förvaltning och finansiering av Snomed CT är ett långsiktigt ansvar som kräver ett processorienterat arbetssätt, kompetensutveckling och kontinuitet. Erfarenheter under projektiden ska även ge underlag för planering på lång sikt.”

¹ IHTSDO International Health Terminology Standards Development Organisation

² Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms

Beslut om Snomed CT och medverkan i IHTSDO

Den svenska regeringen medverkade till att bilda den internationella interesseorganisationen IHTSDO år 2007. Organisationen, som äger och förvaltar begreppssystemet Snomed CT, kontrolleras av medlemmarna vilka idag utgörs av nationella myndigheter och organ från 15 länder. Socialdepartementet representerar Sverige i IHTSDO:s styrande organ. I anslutning till uppdraget att översätta Snomed CT fick Socialstyrelsen ansvar för Sveriges operationella samarbete och medverkan inom IHTSDO. Det innebär bland annat att Socialstyrelsen är nationellt distributionscentrum för både den internationella och den svenska versionen av Snomed CT.

Sedan 2007 deltar Socialstyrelsen både i styrningen av IHTSDO och i kvalitetssäkrings- och utvecklingsaktiviteter runt Snomed CT. Denna medverkan har haft flera positiva effekter, dels genom att den bidragit till att projektorganisationen kunde etableras snabbt, dels då den har givit värdefull kunskap och möjlighet att påverka utvecklingen både innehållsmässigt och organisatoriskt. IHTSDO utvecklar kontinuerligt vägledning och styrande dokument för olika delar av underhåll och användning av Snomed CT, bland annat metoder för kvalitetssäkring, som också blir användbara redskap i Socialstyrelsens arbete.

På initiativ från medlemmarna togs under 2010 en ny strategisk plan fram för perioden till och med 2015 [5]. Den strategiska inriktningen för IHTSDO har tydligt fokus på att stödja införande och användning av Snomed CT genom att skapa goda förutsättningar för detta. Verksamhetsplanen anpassas successivt efter denna strategi. Prioriterade delmål för IHTSDO och därmed också för dess medlemmar under de närmaste fyra åren är att:

- underlätta användning av Snomed CT inom prioriterade användningsområden
- skapa stabila och ändamålsenliga terminologiska standarder inom prioriterade användningsområden
- förenkla användning av Snomed CT tillsammans med andra internationella standarder
- stärka den professionella och kliniska styrningen av innehållet i Snomed CT
- underhålla och förstärka IHTSDO:s organisatoriska grund.

Medverkan i IHTSDO bedöms generellt vara av stor betydelse för Socialstyrelsens fortsatta arbete och utvecklingen i Sverige framöver. Det innebär bland annat att det internationella arbetet i organisationen och med olika samverkanspartners, och de resultat som Sverige därigenom får tillgång till, utgör en integrerad del av den svenska strukturen för förvaltning och utveckling av Snomed CT och därmed också av det nationella fackspråket som helhet.

I detta sammanhang är det värt att återupprepa några delar ur Socialstyrelsens projektplan från 2007:

”Det är viktigt att notera att Snomed CT inte är någon färdig IT-lösning som kan användas rakt av i vård och omsorg. Systemet är

ingen klassifikation och det saknar definitioner, regler eller anvisningar för hur begreppen ska användas i den praktiska vardagen. Det terminologiska innehållet motsvarar inte heller i dagsläget behoven för den bredare användning som är målet på längre sikt, dvs. att systemet ska kunna användas inom såväl vård och omsorg som andra områden inom socialtjänsten. För att skapa goda förutsättningar att nå detta krävs ett omfattande utvecklingsarbete som måste involvera flera olika intressenter:

- *Begreppssystemet måste göras tillgängligt, överblickbart och praktiskt hanterbart för att bli användbart för slutanvändarna i vård och omsorg.*
- *Begreppen måste paketeras i ändamålsenliga och användbara strukturer, t.ex. i form av standardvårdplaner, inmatningsformulär eller sökordsmallar.*
- *Regler och anvisningar måste tas fram.*
- *Det måste finnas utbildnings- och informationsmaterial samt kompetens att tillgå."*

Vidare konstaterade Socialstyrelsen när det gäller det nationella fackspråket som helhet att det är ett långsiktigt arbete där ingen i förväg sitter inne med färdiga lösningar på hur resursen ska användas. Det måste diskuteras och utarbetas *"i en öppen och samordnad dialog, där både kompetens och engagemang inom vård och omsorg måste tas tillvara – bland medarbetare och på ledningsnivå, i yrkes- och specialitetsorganisationer, inom forskning och utbildning och på internationell nivå."*

Projektets syfte och mål

Det övergripande syftet med projektet är att genom det nationella fackspråket tillhandahålla begrepp och termer för vård- och omsorgsdokumentation, uppföljning, forskning och kunskapsutveckling för användning i datoriserade system. Det nationella fackspråket ska utvecklas och kvalitetssäkras genom transparenta och tydliga processer tillsammans med användare.

Målet är att det nationella fackspråket ska bidra till informationssäkerhet och ökad säkerhet för klienter och patienter samt att användarna kan göra tillförlitliga uppföljningar och jämförelser av vård- och omsorgsinsatser. Ytterligare ett mål är att det nationella fackspråket ska bidra till utveckling av evidensbaserad kunskap och praktik genom att understödja korrekt dokumentation av fackkunskap inom olika domäner.

Projektets målgrupper

De primära målgrupperna för projektet Nationellt fackspråk inom vård och omsorg är beslutsfattare i kommuner och landsting, vård- och omsorgspersonal med särskilt intresse eller ansvar för dokumentationsfrågor, professionella organisationer, terminologiansvariga i kommuner och landsting, it-direktörer, it-leverantörer samt aktörer inom den nationella strategin för eHälsa.

De privata och ideella utförarna har inte varit primära målgrupper, delvis på grund av att det inte finns enkla kommunikationsvägar till dessa

målgrupper. Socialstyrelsen gjorde också bedömningen att dessa får sina uppdrag via de landstingskommunala huvudmännen, som i sina avtal anger vilka uppgifter som ska återrapporteras. När projektet övergår i förvaltning är det dock viktigt att även privata och ideella utförare kan nås direkt. En plan för hur förvaltningen ska etablera ingångar till dessa och andra grupper ska därför tas fram.

Projektplanering och genomförande

Planeringen inför projektet utgick från följande huvudsakliga arbetsområden: projektledning, informationssamordning, internationellt deltagande, översättning, harmonisering och mappning, tvärprofessionellt terminologiarbete och samverkan. Därutöver planerades för utbildning, stöd till pilotprojekt för att stimulera användning samt extern utvärdering av projektet.

Några viktiga avgränsningar för projektet lades fast i projektplanen. Projektet ansvarar *inte* för att ta fram nytt kunskapsunderlag om källorna i det nationella fackspråket, för att genomföra utbildning utanför projektets ram, för att anpassa nationella och lokala system eller register och inte heller för att införa Snomed CT. En sammanfattning av projektets aktiviteter med kommentarer kring genomförandet följer här.

- *Översättning av Snomed CT*

Översättningen genomfördes under tiden november 2007–juni 2010, dvs. något snabbare än planerat. I genomsnitt arbetade omkring 35 personer med översättningen under denna tid och totalt har ca 280 000 begrepp översatts till svenska. Språkliga riktlinjer för översättningen av Snomed CT har utarbetats och publicerats [6]. Förvaltningen av översättningen innebär i nästa fas fortsatt språklig kvalitetssäkring och validering av innehållet utifrån aktuell kunskap och befintliga behov inom olika fackområden. Översättningsarbetet redovisas i en separat rapport.

- *Mappning och harmonisering*

Mappning innebär i projektet att begrepp och termer i Snomed CT på ett kontrollerat sätt stäms av mot begrepp, termer och kategorier i andra system. Harmonisering innebär att inkonsekvenser mellan system analyseras och förslag på lösningar tas fram. Arbetet har resulterat i en metod för mappning som testats på system inom olika vård- och omsorgsområden. Delar av arbetet samordnades under 2009–2010 med delprojekt inom regeringsuppdraget om ersättningssystem i hälso- och sjukvården. Utbildningsmaterial om metoden har tagits fram och ett antal utbildningstillfällen har genomförts. Mappningsprojektet redovisas i en separat rapport.

Inom delprojektet har även analyser av komplexa frågeställningar kring kopplingen mellan Snomed CT och informationsmodeller ingått. Arbetet har under projektet fått större utrymme än planerat eftersom det fanns ett stort behov av att utarbeta enhetliga generella principer för denna koppling, och mer specifikt i förhållande till den nationella tillämpade informationsstrukturen. Arbetet med terminologibindning redovisas i en särskild rapport. Arbetet beräknas fortsätta efter projektets slut.

- *Ett gemensamt språk*

Detta delprojekt har haft fokus på att utveckla ett gemensamt fackspråk inom vård och omsorg för att erhålla en entydig, enhetlig och jämförbar information. Det syftar även till att undersöka hur Snomed CT, Socialstyrelsens termbank, ICF och andra klassifikationer och kodverk kan stödja ett gemensamt fackspråk. En metod för identifiering och analys av informationsbehov har tagits fram. Arbetet har till stora delar skett i samverkan med andra regeringsuppdrag, främst projektet Öppna jämförelser för äldres vård och omsorg och projekt hos SKL. Utbildningsmaterial har tagits fram som en del av stödet i försöksverksamheter. Delprojektet redovisas i en separat rapport.

- *Samverkan, kommunikation och utbildning*

I den ursprungliga projektplanen ingick omfattande insatser för att, under flera år stimulera och stödja huvudmän och andra målgrupper inför införande och användning. Projektet har arbetat med samverkan i olika former. Ansvaret för delprojektet ”Samordning och samverkan kring praktiska tillämpningar” flyttades över till SKL år 2008. I Dagmaröverenskommelsen samma år fick SKL i uppdrag att ansvara för samordning och samverkan kring praktiska tillämpningar och pilotprojekt, och för ”särskilda insatser som rör stimulans och stöd till huvudmännen för införande och användning av den nationella terminologi- och klassifikationsresursen med Snomed CT” [7]. Aktiviteter hos SKL har avrapporterats separat [8] [9].

I det fortsatta projektet har samverkan med representanter för målgrupperna innefattat utveckling av metoder, utbildningstillfällen, seminarier och konferenser. Arbetet redovisas i denna rapport under rubriken Samarbete i gemensam informationsstruktur. Kommunikationsinsatser har utförts enligt plan.

Utbildning har inte genomförts i planerad omfattning. Skälet är främst att det har tagit tid att ta fram metoder och dokumentation kring ny kunskap som underlag till utbildningsmaterial. En stor del av detta underlag finns dock färdigt vid projektets slut. Inom ramen för projektet har exempelvis utbildningsmaterial för ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) [10], mappning och generellt för Snomed CT tagits fram. Planen på ett webbaserat utbildningsmaterial har inte kunnat slutföras under projekttiden.

- *Projektledning och förvaltning*

Projektledningen har tillsammans med linjeorganisationen ansvarat för omvärldsbevakning, övergripande strategisk planering, operativ styrning, kontinuerlig uppföljning och avrapportering, samt kontakter med uppdragsgivare, intressenter och samarbetspartners. Samverkan med IHTSDO och ansvar för hantering av svenska användarlicenser har även ingått i arbetet. Projektledningen har utarbetat planen för förvaltning i faktarapporten Förvaltning av SNOMED CT som en del i det nationella fackspråket för vård och omsorg. Arbetet har genomförts enligt plan.

Projektledningen har samlat in resultat och frågeställningar som uppstått under arbetets gång, inklusive frågor som inte kunnat hanteras helt inom ramen för projektet och som behöver utredas vidare eller hanteras i särskild ordning. Som exempel kan nämnas frågor kring av-

gränsning av ämnesdomäner för innehållet i det nationella fackspråket och Socialstyrelsens mandat, men även andra ansvarsfrågor som rör olika former av tillämpningar av det nationella fackspråket såväl inom Socialstyrelsen som utanför dess verksamhetsområden.

- *Internationellt samarbete*

Arbetet som görs internationellt har stor praktisk betydelse för det svenska arbetet och en avgörande betydelse även för den svenska förvaltningen framöver. Socialstyrelsens ansvar för det praktiska arbetet under projektet har inneburit medverkan i IHTSDO:s inre arbete, erfarenhetsutbyte mellan medlemsländer samt bidrag med ämnesexperter i kommittéer och arbetsgrupper. Omfattningen på de insatser som för-
anletts av samarbetet inom IHTSDO har varit större än beräknat, men har också visat sig vara av stort praktiskt och strategiskt värde.

Inom dessa arbetsområden har projektet genomförts i huvudsak enligt plan.

Vissa arbeten har inte genomförts i planerad omfattning.

Utbildning har genomförts under hela projekttiden men inte i planerad utsträckning. Anledningen var i huvudsak att Socialstyrelsen behövde mer tid att bygga upp kunskap om Snomed CT och dess användning.

Flera pilotprojekt har genomförts. I stället för att initiera och driva flera egna försöksverksamheter satsade Socialstyrelsen på samordning med andra uppdrag som redan startat, när så var möjligt och lämpligt. Detta har gjort det möjligt att samarbeta med flera olika typer av projekt inom olika fackområden, trots ett förhållandevis litet antal projektmedarbetare. En extern utvärdering av projektet har inte genomförts under projekttiden då arbetet löpte enligt plan. En intern uppföljning kommer att ske efter projektets slut. Under projekttiden har fortlöpande avrapportering gjorts till Socialdepartementet och projektets styrgrupp.

Både utbildningsinsatser och stödinsatser för att stimulera användning ingår bland förslagen till fortsatt arbete.

Använda resurser under projekttiden

De aktiviteter och kostnadsberäkningar som redovisades i projektplanen från år 2007 [4] baserades i stor utsträckning på erfarenheter från det danska översättningsprojektet för Snomed CT som påbörjats två år tidigare. Utöver översättningen planerades för en tänkt förvaltningssituation efter projektets slut, men även för andra insatser som måste påbörjas för att ge en fortsatt kunskapsuppbyggnad, kvalitetssäkring och användning.

För projektet avsatte regeringen ca 102 miljoner kronor under perioden 2007–2010 inom utgiftsområde 9 (anslag 1:6 Bidrag till hälso- och sjukvård). Under projekttiden har medel dock anvisats årligen, baserat på en årlig budgetprocess och uppföljning av föregående års utfall.

Det faktiska utfallet redovisas i tabell 1, fördelat på delprojekt och år. För 2011 anges budgeterad kostnad för årets tre första månader, fram till projektets avslut den 31 mars 2011. I beloppen ingår lönekostnader för egen personal (baserat på tidredovisning), arvoden, administrativa påslag på lönedel (overhead), köpta tjänster, personalomkostnader, transfereringar samt avräknade intäkter. Fördelningen av vissa större utgiftsposter (licenser) mellan åren har justerats i efterhand i tabellen då de kostnads-

förts olika före och efter det att staten gick över till kostnadsmässig anslagsavräkning.

Tabell 1. Använda medel för projektet totalt, per delprojekt och år, samt procentuell fördelning (1 000-tals kronor)

	2007 ¹⁾	2008	2009	2010	2011 ⁴⁾	Totalt	Procent
Projektledning	7 477	5 934	3 175	4 293	1 110	21 989	23,4
Internationell samverkan ²⁾	3 830	2 520	1 733	2 370	1 300	11 753	12,5
Översättning av Snomed CT ³⁾		11 038	14 552	10 487	2 500	38 577	41,0
Mappning och harmonisering		3 652	4 773	3 460	900	12 785	13,6
Multiprofessionell terminologi		1 636	2 725	1 928	500	6 789	7,2
Informationsinsatser		775	398	703	300	2 176	2,3
SUMMA	11 307	25 555	27 356	23 241	6 610	94 069	100,0

¹⁾ Utfall för ca 7 månader

²⁾ Medlemsavgift till IHTSDO inkl. licens för Snomed CT, övriga engångsbidrag samt medverkan i IHTSDO:s arbete

³⁾ Inkl. kostnader för upphandlad översättningstjänst, kvalitetsgranskare, licens och support för verktyg

⁴⁾ Prognos för årets första 3 månader

Sammanlagt har omkring 94 miljoner kronor använts för uppdraget under perioden 2007–2011.

Översättningsprojektet har kostat 38,6 miljoner kronor, dvs. 41 procent av totalkostnaden för hela projektet. Merparten av kostnaderna för översättningen (82 procent) utgörs av köpta tjänster och arvoden till översättare och kvalitetsgranskare samt licenser för it-verktyg och support. Omkring 35 personer arbetade samtidigt i översättningsprojektet under drygt två och ett halvt år.

Under rubriken internationell samverkan ingår Sveriges årliga medlemsavgift till IHTSDO, vilken inkluderar den nationella licensen för användning av Snomed CT. År 2007 betalades även en inträdesavgift i IHTSDO samt en särskild avgift för organisationens övertagande av rättigheterna till Snomed CT. Medlemsavgiften baseras på Världsbankens GNI-index (bruttonationalinkomst). År 2008 utbetalades ett engångsbidrag till IHTSDO för en ny gemensam förvaltningsplattform. Omkring 9 procent av kostnaderna för internationellt arbete avser arbete i styrelse, medlemsforum, arbetsgrupper och kommittéer inom IHTSDO.

Socialstyrelsens grundläggande behov av it-stöd för översättningsarbete har kunnat tillgodoses under projektiden. Det finns dock andra specifika behov av verktyg för olika metoder som inte funnits tillgängliga under projektiden och som behöver utvecklas vidare. Vissa nationella behov kommer att tillgodoses successivt genom att gemensamma verktyg blir tillgängliga genom det internationella samarbetet inom IHTSDO, vilket gör att de totala kostnaderna kan begränsas.

Projektets genomförande redovisas i faktarapporten Genomförande av uppdraget Nationellt fackspråk för vård och omsorg. För projektets genomförande har kommunikation av projektets resultat samt utbildning internt och externt varit av särskild vikt.

Utgångspunkter

Uppdraget innehöll följande tre övergripande förutsättningar som har haft betydelse för projektets genomförande:

- Socialstyrelsen ska tillhandahålla det nationella fackspråket till vård och omsorg
- det nationella fackspråket ska kunna kommuniceras elektroniskt
- det nationella fackspråket ska innehålla begrepp och termer för vård och omsorg.

Nedan följer de viktigaste utgångspunkterna för projektets genomförande.

Kompetens för förvaltning

Uppdraget innebar ett långsiktigt åtagande, och därför var det viktigt att redan i projektets inledande arbete se över vilka kompetenser som skulle behövas för förvaltning. När arbetet startade hade Socialstyrelsen etablerad kunskap och rutiner om terminologi- och klassifikationsarbete men begränsad kunskap om vilka krav som ställs på en förvaltningsorganisation för Snomed CT.

För att säkerställa att kunskapsuppbyggnaden under projektiden skulle kunna användas i senare förvaltning beslöt Socialstyrelsen att anställa projektdeltagarna och internutbilda dem under projektets gång för att vid övergången till förvaltning ha tillgång till nödvändig kompetens.

Metoder och regler för användning

Det är Socialstyrelsens uppfattning att användningen av det nationella fackspråket behöver regleras för att målet om ökad säkerhet för klienter och patienter ska kunna uppnås och för att tillförlitliga jämförelser av vård- och omsorgsinsatser ska kunna tas fram.

Det nationella fackspråket ska tillsammans med den nationella informationsstrukturen vara en del av kvalitetsledningssystemet inom vård och omsorg. Ur den aspekten är det viktigt att huvudmän, yrkesgrupper och systemutvecklare värnar om informationens kvalitet samt att de har tillgång till och kunskap om etablerade metoder som bidrar till att säkerställa kvaliteten.

Socialtjänstens begrepp i Snomed CT

Begreppssystemet Snomed CT innehåller idag huvudsakligen begrepp och termer från hälso- och sjukvårdsområdet. I samband med att Socialstyrelsen gick med i det internationella samarbetet om Snomed CT infördes också socialtjänstens begrepp och termer som ett målområde för innehållet i Snomed CT på internationell nivå.

Under de senaste åren har Socialstyrelsen fått flera uppdrag inom socialtjänstområdet, vilka kommer att resultera i definierade begrepp och rekommenderade termer. Dessa kan därefter bli resurser i det nationella fackspråket och i den internationella versionen av Snomed CT. WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, är också en språklig resurs inom vård och omsorg. Begreppen i ICF finns delvis representerade i Snomed CT redan idag.

Internationell utveckling

I det internationella samarbetet kring Snomed CT har medlemmarna fattat beslut om att också utveckla gemensamma verktyg för förvaltning av Snomed CT. Socialstyrelsen bidrar till denna utveckling inom ramen för uppdraget.

Medel för att nå målgrupperna

Socialstyrelsen valde att samlat kommunicera uppdragets innehåll, betydelse för vård och omsorg samt konkreta resultat genom årliga konferenser, med syftet att nå ut brett vid minst ett tillfälle varje år. Konferenserna har utformats tillsammans med representanter för de olika målgrupperna.

Projektet har också så ofta som möjligt medverkat i lokala, regionala och nationella konferenser och sammankomster med material, presentationer och diskussionsinlägg.

Det nationella fackspråkets innehåll

Det nationella fackspråket är en gemensam resurs för vård och omsorg³ och består av fem delar (figur 1):

- Nationellt överenskomna begrepp och termer som är publicerade i Socialstyrelsens termbank
- Nationellt fastställda statistiska klassifikationer och kodverk
- Begreppssystemet Snomed CT
- Metoder för utveckling och förvaltning
- Regler för användning



Figur 1. Resurserna i det nationella fackspråket för vård och omsorg.

Termbanken, klassifikationerna och Snomed CT har olika syften.

- Termbanken har som huvudsakligt syfte att tillhandahålla definitioner för begrepp och termer som är viktiga för t.ex. föreskrifter, öppna jämförelser, vård- och omsorgsadministration och läkemedelsinformationshantering. Termbanken innehåller inga medicinska begrepp och termer.
- Klassifikationerna har som huvudsakligt syfte att tillhandahålla systematik för gruppering av information för användning i statistik. Det är viktigt att klassifikationernas kategorier är förhållandevis stabila över tid så att jämförelser möjliggörs.
- Snomed CT har som huvudsakligt syfte att tillhandahålla begrepp och termer som behövs i en ändamålsenlig elektronisk dokumentation

³ åtgärder och insatser till enskilda personer gällande socialtjänst, stöd och service till funktionshindrade samt hälso- och sjukvård enligt gällande lagar. Exempel på lagar är socialtjänstlagen (SoL, 2001:453), lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982:763), lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall (LVM) och lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU) (Källa: Socialstyrelsens termbank)

inom vård och omsorg. Den unika nyttan med begreppssystemet är möjligheten att länka samman och gruppera begrepp som logiskt hör ihop och att bearbeta dessa begrepp maskinellt.

Snomed CT kan i dagsläget inte ersätta den nuvarande termbanken eftersom Snomed CT inte innehåller textuella definitioner, dvs. förklaringar, som behövs i flera olika sammanhang.

De statistiska hälsorelaterade klassifikationerna med hierarkisk indelning av grupperingar och ett tillhörande regelverk kan inte heller ersättas helt av Snomed CT så länge de används allmänt som huvudsaklig grund för statistik, jämförelser och ekonomisk ersättning inom sjukvården.

Däremot ska begreppen och termerna i termbanken och i klassifikationerna på sikt bli tillgängliga via den svenska versionen av Snomed CT, för användning i elektroniska informationssystem. Kopplingen mellan Snomed CT och de internationella statistiska klassifikationerna och andra klassifikationer och terminologiska system kommer att göras genom överenskommelser mellan ägarna enligt en gemensamt utarbetad metod, exempelvis så som nu sker genom ett samarbetsavtal mellan IHTSDO och WHO.

Nedan följer en introduktion till respektive del i det nationella fackspråket.

Socialstyrelsens termbank

Socialstyrelsen tillhandahåller nationellt överenskomna definitioner och termer inom vård och omsorg i termbanken. Termbanken innehåller definitioner för övergripande begrepp inom vård och omsorg som hälsa och bistånd. I termbanken finns också begrepp som används inom vård- och omsorgsadministration och läkemedelshantering, samt begrepp från Socialstyrelsens författningssamling. Innehållet bestäms i hög grad av användares behov av att få klarhet kring vissa termer och bakomliggande begrepp. Alla termer och definitioner som publiceras har genomgått beredning och remissbehandlats internt och externt för att nå konsensus. Terminologirådet beslutar om publicering av nationellt överenskomna begrepp och termer i Socialstyrelsens termbank. Ett förslag om att inordna termbanken i det nationella fackspråkets förvaltningsorganisation är under arbete. Mer information om detta förslag finns i rapporten om förvaltning av det nationella fackspråket. Termbanken innehåller idag ca 600 begreppsdefinitioner och termer.

Klassifikationer

Socialstyrelsen tillhandahåller och förvaltar vissa nationella statistiska klassifikationer, i egenskap av statistikansvarig myndighet för hälso- och sjukvård och socialtjänst. De mest centrala hälsorelaterade klassifikationerna är:

- ICD-10-SE: Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem, vars förlaga ägs och förvaltas av WHO, samt versioner anpassade för tandvård respektive primärvård. ICD-10 är underlag för nationell och internationell sjukvårdsstatistik.

- ICF och ICF-CY: Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, respektive barn- och ungdomsversionen av densamma, vars förlagor ägs och förvaltas av WHO. ICF bygger på en biopsykosocial modell för hälsa. Den innehåller en terminologi som är multiprofessionell och har flera möjliga användningsområden, inklusive statistik. ICF används idag inom flera fackområden för att beskriva funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.
- KVÅ: Klassifikation av vårdåtgärder som omfattar både kirurgiska åtgärder baserat på en gemensam nordisk kirurgisk åtgärdsklassifikation, och en svensk klassifikation av medicinska åtgärder. KVÅ används för inrapportering av vårdkontakter till patientregistret.

Socialstyrelsen förvaltar även det sekundära beskrivningssystemet NordDRG som är ett nordiskt system för diagnosrelaterade grupper. Systemet bygger på användning av ICD-10 och nordiska åtgärdsklassifikationer, för svensk del KVÅ. NordDRG används för verksamhetsbeskrivning och reglering av ekonomisk ersättning inom den specialiserade sjukhusvården i Sverige.

Kodverk

Benämningen kodverk används här för klassifikationer som har en mindre omfattande eller komplex systematik. Exempel på vanligt förekommande kodverk är beskrivning av kön, socioekonomisk tillhörighet, boendeform, kliniktyp och livsstilsfaktorer. I vård- och omsorgsdokumentation används många olika kodverk beroende på typ av verksamhet och vilka uppgifter som behöver registreras. Kodverk hjälper till att strukturera dokumentationen och underlätta sökbarhet, och de fyller en funktion som sorteringsgrund eller urval för statistik. Socialstyrelsen ansvarar för vissa kodverk som ska användas för inrapportering till bland annat hälso-dataregister och för datainsamling via enkäter inom olika områden.

Begreppssystemet Snomed CT

Snomed CT är ett internationellt begreppssystem som är utvecklat för användning i digitala informationssystem och för kommunikation av information mellan datorsystem med bibehållet innehåll. Snomed CT innehåller ca 300 000 aktiva begrepp med unika id-nummer, varav 280 000 begrepp översatts till svenska under projektet. Socialstyrelsen tillhandahåller den aktuella svenska översättningen till licensierade användare. Snomed CT är en produkt av olika länders och användares behov av begrepp och termer som samlats under en lång tid. Innehållet tillgodoser väl behoven inom många fackområden, medan täckningsgraden, kvaliteten eller aktualiteten inom andra områden är otillfredsställande. Snomed CT innehåller ett antal begrepp och termer som ur ett svenskt perspektiv är olämpliga att använda inom dagens vård och omsorg. För nationell användning i Sverige är det nationella beslut som ska ligga till grund för vilka delar av Snomed CT som ska användas och inom vilka områden.

Varje begrepp i Snomed CT har ett unikt id-nummer som bidrar till att begreppet på ett säkert sätt kan identifieras i elektronisk dokumentation. Begreppen binds samman av relationer som ordnar begreppen i flera pa-

rallella strukturer inom 19 olika områden. Exempel på områden är kliniskt fynd, åtgärd, organism och kroppsstruktur.

De definierande relationerna i Snomed CT förser begreppen med olika egenskaper. Exempel på egenskaper är fyndplats, associerad morfologi samt fyndmetod. Vilka typer av relationer som får användas till begrepp från olika områden bestäms av Snomed CT:s begreppsmodell. Grundläggande information om Snomed CT:s innehåll och struktur finns i SNO-MED Clinical Terms® User Guide som också finns översatt till svenska [11].

Metoder för förvaltning

Metoderna är viktiga medel för Socialstyrelsen, övriga aktörer inom eHälsa inklusive andra myndigheter, huvudmän, yrkesgrupper och systemutvecklare för att värna om informationens kvalitet.

Socialstyrelsen har hittills identifierat åtta metoder som ska användas i förvaltning och utveckling av det nationella fackspråket. Av dessa har metoderna för terminologiarbete respektive klassifikationer tillämpats i flera år. Den teoretiska grunden för metoderna i det nationella fackspråkets är främst terminologiläran, som också beskrivs i denna slutrapports metodsammanställning. Samtliga metoder och deras inbördes samband beskrivs i faktarapporten Metoder i det nationella fackspråket för vård och omsorg som publiceras våren 2011.

Regler för användning av det nationella fackspråket

Det nationella fackspråket ska fungera i elektronisk dokumentation och kommunikation. I all elektronisk datahantering är det viktigt att det finns regler som styr användningen. Förväntningarna på Snomed CT är särskilt stora vad gäller möjligheten att göra jämförelser och kommunicera mellan datorsystem. Det nationella fackspråket har potential att bidra till en utveckling av olika besluts- och kunskapsstöd. Detta är dock bara möjligt om:

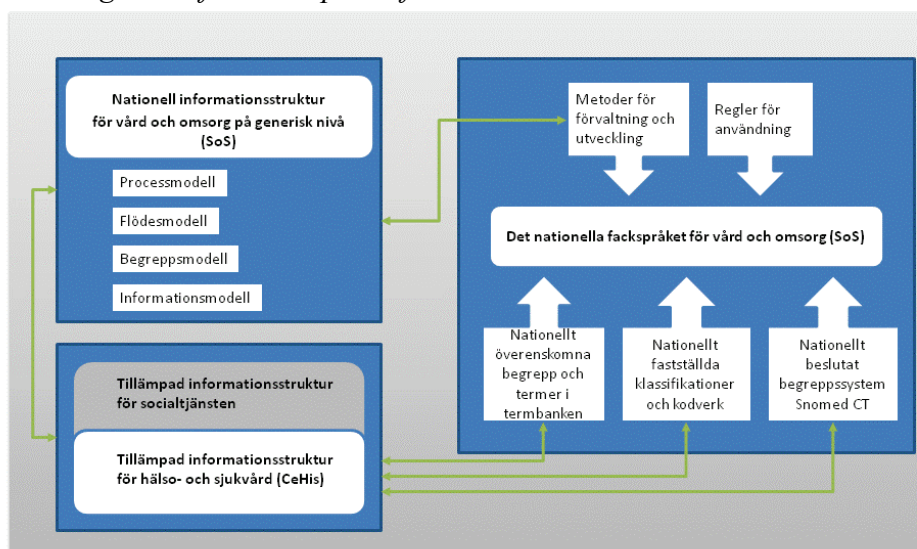
- olika källor mappas till varandra på ett kontrollerbart sätt så att ett begrepps innebörd inte förändras
- aktuell release av Snomed CT används så att inte individens säkerhet riskeras och jämförbarheten försämras
- professionerna, genom sina organisationer, kontrollerar de relationer som finns mellan begreppen i Snomed CT och som står för t.ex. medicinska kunskaps samband
- samverkan med övriga delar av den gemensamma informationsstrukturen upprätthålls.

Socialstyrelsen har initialt identifierat behovet av regelverk för användning av Snomed CT. Ett sådant är den licens som krävs för att användare ska få tillgång till och kunna använda Snomed CT. Mer information om detta finns i faktarapporten Förvaltning av SNOMED CT som en del i det nationella fackspråket för vård och omsorg.

Socialstyrelsens bidrag till en gemensam informationsstruktur

Den gemensamma informationsstrukturen är ett av insatsområdena i den nationella strategin för eHälsa. Den gemensamma informationsstrukturen tillhandahåller:

- enhetligt och entydigt innehåll till vård- och omsorgsdokumentation via *det nationella fackspråket*
- generiska modeller och beskrivningar (process-, flödes-, begrepps- och informationsmodell) av kärnprocessen i vård och omsorg och den typ av information som behövs i processen – både för omhändertagandet av en individ och för uppföljning och kunskapsstyrning, det vill säga en *nationell informationsstruktur*
- tillämpade modeller som, med utgångspunkt i de generiska modellerna, beskriver informationsbehovet för en viss verksamhet med hjälp av det nationella fackspråket, så att de går att tillämpa i it-lösningar via *ett regelverk för tillämpad informationsstruktur*.



Figur 2. Delarna i den gemensamma informationsstrukturen, utifrån det nationella fackspråkets perspektiv, och hur de relaterar till varandra.

Genomförandet av den gemensamma informationsstrukturen delades upp på två uppdrag inom Socialstyrelsen, Nationell informationsstruktur och Nationellt fackspråk för vård och omsorg. Center för eHälsa i samverkan (CeHis) har landstingens uppdrag att ta fram den tillämpade informationsstrukturen för hälso- och sjukvård. SKL har regeringens uppdrag att i samarbete med Socialstyrelsen komplettera den nationella informationsstrukturen utifrån socialtjänstens behov.

Inom varje projekt har betydelsefulla resultat uppnåtts, men för att den gemensamma informationsstrukturen ska bidra till målet med strategin för eHälsa krävs ytterligare utvecklingsinsatser för att knyta samman de

olika delarna. Idag saknas uppdrag för att ta fram en tillämpad informationsstruktur för socialtjänstens verksamhetsområden.

Nedan beskrivs hur Socialstyrelsens delar i den gemensamma informationsstrukturen bidrar till målet för nationell eHälsa.

Det nationella fackspråkets bidrag

Det nationella fackspråket ger förutsättningar för att information som skapas runt en individ och dennes hälsa kan beskrivas på ett enhetligt och entydigt sätt. Det nationella fackspråket ger detaljerat innehåll i form av begrepp och termer, klassifikationer och Snomed CT till den nationella och den tillämpade informationsstrukturen. Det nationella fackspråket bidrar också med metoder för utveckling och förvaltning samt med regler för kontrollerad användning av Snomed CT.

Genom detaljrikedomen och strukturen i Snomed CT skapas förutsättningar för att tillgodose olika verksamheters behov av begrepp och termer i den elektroniska dokumentationen. Det nationella fackspråket tillhandahåller också den biopsykosociala modellen⁴ som finns i ICF och som används för att beskriva funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

Nationell informationsstrukturens bidrag

Den nationella informationsstrukturen ger förutsättningar för att information som skapas runt en individ – både om dennes aktiviteter och hälsa – är relevant och kan presenteras i ett sammanhang, kopplad till olika steg i processen. Genom att identifiera och beskriva kärnprocessen inom vård och omsorg, och utifrån denna strukturera den typ av information som behövs för att stödja processen, skapas möjligheter till utveckling av processstödjande it-lösningar och en nödvändig grund för verksamhetsutveckling.

I den nationella informationsstrukturen ingår generiska modeller och beskrivningar av process, begrepp och information som behövs för att strukturera information, så att den blir möjlig att använda i kärnprocessen samt för uppföljning och styrning av vård och omsorg. De generiska modellerna både påverkar och påverkas av nationellt överenskomna begrepp och termer.

De generiska modellerna är utgångspunkten för arbetet med att ta fram mer detaljerade modeller för olika tillämpningsområden inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Samarbete i gemensam informationsstruktur

2008 etablerades ett samarbete mellan Socialstyrelsens uppdrag inom den gemensamma informationsstrukturen och CeHis. Syftet med samarbetet var att ge varandra insyn i de olika uppdragens inriktning, problem och resultat.

⁴ Modell för att beskriva en persons hälsa utifrån biologiska, psykologiska och sociala dimensioner

Inom ramen för detta samarbete genomfördes följande:

- Utredning om hur delarna i det nationella fackspråket ska användas i den tillämpade informationsstrukturen. Syftet var att identifiera problemområden som krävde särskilda insatser.
- Utredning av användning och ansvar för kodverk på nationell nivå. En arbetsgrupp med representanter från Socialstyrelsen och SKL gjorde tillsammans med expertgruppen för tillämpad informationsstruktur (TIS) inom CeHis ett arbete för att identifiera vanligt förekommande klassifikationer och kodverk, deras status i fråga om ägarskap och förvaltning samt behovet av nationell kvalitetssäkring för användning i den nationella tillämpade informationsstrukturen. Utredningen utgick från nationella projekt som CeHis då var engagerad i. Inventeringen visade att endast ett fåtal av de klassifikationer och kodverk som förekom hade en tydlig ägare och förvaltning. Arbetsgruppen konstaterade att det saknas en tydlig ansvarsfördelning, samordning, organisatorisk struktur och ett etablerat arbetssätt på nationell nivå för att kvalitetssäkra och fastställa nationella kodverk och ge anvisningar kring tillämpade begrepp i statistik för hälso- och sjukvård respektive socialtjänst. En sammanfattning av gruppens arbete med förslag till fortsatt arbete kommer att redovisas i en rapport våren 2011.
- Manual för regelverk för interoperabilitet⁵ inom vård och omsorg (RIV-dokumentation) som CeHis tagit fram i samarbete med Socialstyrelsen. Syftet är att ge stöd till olika verksamheter som utifrån den nationella informationsstrukturen ska beskriva den verksamhetsanpassade och tillämpade informationsstrukturen utifrån de egna behoven. I RIV-dokumentet ingår också vilka metoder och delar i det nationella fackspråket som används i detta sammanhang.

Samarbetet mellan Socialstyrelsen och CeHis fortsätter och nedan beskrivs de arbeten som har getts särskild prioritet.

Informationsstruktur för kvalitetsregister

Syftet med detta arbete var bl.a. att ta fram och verifiera generella krav för att säkerställa en gemensam informationsstruktur med samtidig användning av Snomed CT för lagring och åtkomst på ett enhetligt sätt. Projektet Informationsstruktur för kvalitetsregister (IFK2) startade i september 2008. I arbetet ingick att testa om informationsinnehållet i ett kvalitetsregister (RiksSvikt) kunde representeras av Snomed CT och andra delar av det nationella fackspråket, och i nästa skede om den tillämpade informationsstrukturen och Snomed CT kunde användas tillsammans. Arbetet utfördes i ett pilotprojekt som omfattade kvalitetsregistret RiksSvikt för hjärtsvikt [12] [13].

I projektet deltog också Uppsala Clinical Research Center (UCR) och kvalitetsregistret RiksSvikt. En rad erfarenheter gjordes som bedöms som värdefulla inför införandet av Snomed CT i Sverige och inför den satsning som planeras för kvalitetsregister utifrån den översyn som gjordes av de nationella kvalitetsregistren 2010 [14].

⁵ Förmågan att utväxla information mellan datorsystem utan att mottagande system behöver göra manuell bearbetning för att tolka informationens innebörd

Uppföljning av vårdrelaterade infektioner

Syftet med projektet är att utveckla ett nationellt it-stöd för enhetlig dokumentation, lagring och uppföljning av information om vårdrelaterade infektioner. it-stödet bygger på att läkare i samband med antibiotikaordination i journalsystemet anger om orsaken till ordinationen är en samhällsförvärvad eller vårdrelaterad infektion eller om ordinationen är profylaktisk. Ur den registrerade informationen kan statistik av olika slag sammanställas och återkopplas till vårdenheten. För att få en nationellt enhetlig begreppsapparat har ca 20 begrepp mappats till Snomed CT.

Under 2011 kommer Infektionsverktyget att prövas i två landsting och från 2012 kommer verktyget att användas inom all slutenvård. Användningen av Snomed CT i Infektionsverktyget innebär att Snomed CT för första gången används i en nationell, klinisk applikation. Genom detta arbete kommer utvecklingen av vårdrelaterade infektioner att kunna följas på ett bättre sätt, vilket ökar möjligheten att identifiera och utvärdera lämpliga åtgärder [15].

Information om orsak till ordination

Tillgång till information om ordinationsorsak vid t.ex. läkemedelsbehandling är viktig för en god vård och omsorg. Under 2010 genomförde CeHis med stöd av Socialstyrelsen en förstudie kring ordinationsprocess och ordinationsorsak.

Genom att ordinationsorsak beskrivs på ett enhetligt sätt kommer läkemedelsanvändningen att kunna följas på ett bättre sätt och därmed bidra till patientsäkerheten. Syftet var att ta fram en generell beskrivning av hela ordinationsprocessen och av olika aktörers informationsbehov vid olika typer av behandlingar och åtgärder. I förstudien föreslås att en nationell funktion för hantering av ordinationer byggs upp successivt. Utöver ordinationsorsak bör funktionen omfatta ett kunskapsstöd för ordinationen, doseringsstöd för läkemedel och rimlighetskontroll för läkemedel [16].

Terminologibindning

Ett av de mer komplexa problemen som måste bearbetas för att åstadkomma en gemensam informationsstruktur är kopplingen mellan den tillämpade informationsstrukturens informationsmodell och Snomed CT. Ett av målen för den nationella strategin för eHälsa är att information ska kunna kommuniceras och återanvändas säkert och med bibehållen betydelse. Detta kräver bland annat att informationsmodeller och terminologier, två nödvändiga komponenter i den gemensamma informationsstrukturen, kan användas tillsammans på ett enhetligt sätt.

I såväl informationsmodellen som i Snomed CT finns möjlighet att hantera både struktur och semantik eftersom de utvecklats skilda från varandra, och detta gör att det finns överlappningar som måste regleras. En företeelse kan representeras på olika sätt vilket innebär risk för bristande enhetlighet. Exempel på frågeställningar om var kontexten ska ligga är:

- om en företeelse är känd, okänd, närvarande eller frånvarande

- att något inträffat vid en viss tidpunkt, pågår eller är planerat respektive förväntat

Kommunikation och återanvändning av information kan försvåras eller omintetgöras och därför behövs generella riktlinjer som specificerar hur koppling skapas mellan Snomed CT och den tillämpade informationsstrukturen. Det är denna koppling som kallas för terminologibindning.

Det är behoven av återanvändning av information som bör styra hur informationens innebörd representeras.

Under 2010 genomfördes ett projekt i samarbete mellan Nationellt fackspråk och CeHis för att dels utarbeta nationella principer för terminologibindning och dels beskriva problembilden kring överlappning mellan informationsmodell och terminologier. I delrapporten om terminologibindningsarbetet redovisas vilket fortsatt arbete inom detta område som är nödvändigt och varför [17].

Socialstyrelsens termbank och nationell informationsstruktur

Begreppen i den nationella informationsstrukturens begreppsmodell (NI-begrepp) kan vid en första anblick tyckas snarlika de fackspråkliga begreppen i Socialstyrelsens termbank. Det gäller bl.a. för benämningarna av olika planer inom vård och omsorg. Socialstyrelsen får ofta frågan hur begreppen förhåller sig till varandra och hur de är avsedda att användas i kommunikationen inom vård och omsorg.

Syftet med detta arbete var att ta fram ett arbetssätt för att analysera och beskriva hur begreppen i den nationella informationsstrukturen respektive termbanken kompletterar varandra. Arbetet med att tydliggöra relationerna mellan dessa begrepp har påbörjats för att möjliggöra säker kommunikation generellt, inte endast elektroniskt. Under hösten 2010 har representanter från projektet Nationellt fackspråk och arbetsgruppen kring nationell informationsstruktur analyserat och beskrivit relationerna mellan begrepp inom området vård- och omsorgsplanering. Detta arbetssätt ska användas i det fortsatta arbetet när det är tillämpligt [18].

Socialtjänstens informationsbehov

Syftet med projektet är att säkerställa att den nationella informationsstrukturen även täcker socialtjänstens verksamhet. I ett pågående samarbetsprojekt mellan Socialstyrelsen och SKL genomförs verksamhetsanalys, terminologiarbete och identifiering och analys av informationsinnehållet inom socialtjänstområdet⁶. Berörd personal från myndigheter såväl som utförare från olika kommuner deltar i arbetet. Det ska även bidra till en utveckling av det nationella fackspråket så att det bättre täcker socialtjänstens behov av begrepp och termer. Arbetet fortsätter under 2011.

Särskilda projekt

Inom Socialstyrelsen har projektet Nationellt fackspråk deltagit i flera nationella uppdrag för att bidra med kunskap om det nationella fackspråkets användning. Dessa redovisas nedan.

⁶ Med socialtjänst avses den verksamhet som regleras av SoL, LSS, LVU, LVM.

Inventering av användning av Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)

Inventeringen utfördes via en webbenkät under våren 2009. Resultatet visar att respondenterna (124 personer) framförallt ser möjligheterna med att ICF bidrar till ett gemensamt språk och struktur för att beskriva individens hälsa, funktionstillstånd och behov samt för att sätta mål och följa upp resultat [19]. Den biopsykosociala modellen i ICF ger också en gemensam referensram för att beskriva individens hälsa.

Öppna jämförelser inom äldres vård och omsorg

Inom regeringsuppdraget ”Öppna jämförelser inom äldres vård och omsorg” har det nationella fackspråket tillämpats. Syftet är att den nationella statistik som ska samlas in om äldres behov samt om beslutade och faktiskt genomförda insatser kan hämtas från primärdokumentation år 2014.

Uppdraget genomförs i två skilda arbeten, dels äldres behov och insatser enligt socialtjänstlagen, dels äldres behov och åtgärder inom kommunal hälso- och sjukvård.

Äldres behov och insatser enligt socialtjänstlagen

En modell är utvecklad för att stödja systematiskt arbetssätt och strukturerad dokumentation med användning av det nationella fackspråket. Den psykosociala modellen och begreppen i ICF har varit utgångspunkten.

I arbetet ingår också att ta fram en tillämpad informationsstruktur som beräknas vara färdig sommaren 2011. Arbetet bidrar till en ökad rättssäkerhet samt bättre kvalitet i den lokala dokumentationen och i data till nationell statistik. Projektresultatet är förankrat hos verksamhetsföreträdare, ledningsrepresentanter i kommuner, brukarorganisationer, it-leverantörer, SKL, Famna och Vårdföretagarna. Modellen har testats i fyra kommuner, utvärderats och presenterats i slutrapporten från öppna jämförelser inom vård och omsorg om äldre 2007–2009. Utvecklingsarbetet fortsätter 2010–2014. Deltagare i samarbetet är sakkunniga, verksamhetsföreträdare och ledningsrepresentanter från fem kommuner (Simrishamn, Hyllie stadsdel i Malmö, Haninge, Östersund och Skellefteå) samt två FoU-enheter (FoU Malmö, FoU Nestor) [20].

Äldres behov och åtgärder inom kommunal hälso- och sjukvård

Syftet är att med utgångspunkt från den gemensamma informationsstrukturen ta fram ett systematiskt arbetssätt för strukturerad primärdokumentation. En första testomgång i Mölndals kommun har genomförts och utvärderats. Arbetet bidrar till en ökad kvalitet i den lokala dokumentationen genom att den utgår från den gemensamma informationsstrukturen. I samarbetsprojektet deltar sakkunniga, verksamhetsföreträdare och ledningsrepresentanter från olika kommuner, däribland Mölndals kommun. Utvecklingsarbetet pågår under perioden 2010–2014 [21].

Behov av insatser för personer med psykiska funktionshinder

Inom Socialstyrelsen har ett arbete som syftar till att ta fram ett verktyg för kommunernas inventering av och uppsökande verksamhet för perso-

ner med psykiska funktionshinder utförts. Syftet med inventeringen var att kartlägga målgruppens livssituation och behov av insatser. För att beskriva målgruppens behov inom olika aktivitetsområden har begreppen i ICF varit utgångspunkten. Innehållet i verktyget är kopplat till det nationella fackspråket för att säkerställa kvaliteten och jämförbarheten i kommande inventeringar. Verktyget är testat och prövat inom den psykiatriska hälso- och sjukvården och kommunernas verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning i Eskilstuna och Strängnäs [21].

Kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering i slutenvård

Projektet har samarbetat med ansvariga för NordDRG inom Socialstyrelsen. Syftet var att ta fram ett kodverk som beskriver rehabiliteringsbehov i slutenvård, särskilt för användning av NordDRG. Resultatet är en vägledning för kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering i slutenvård som utgår från ICF. Arbetet bidrar till ökad kvalitet i verksamhetsbeskrivningar och jämförelser över tid för olika patientgrupper [22].

Mapping mellan medicinska åtgärder och Snomed CT

Det finns behov av att mappa mellan de klassifikationer som används i Sverige idag och Snomed CT. Ett led i detta arbete har varit mappningen mellan Klassifikation av medicinska åtgärder (KMÅ) och Snomed CT. Eftersom KMÅ endast används i Sverige förfogar Sverige ensamt över mappningsprocessen och hur resultatet ska användas.

Syftet med KMÅ-mappningen är att resultatet ska kunna användas av landsting och programvarutillverkare i samband med att Snomed CT införs i Sverige. När Snomed CT används som terminologi i den digitala strukturerade journalen ska mappningsresultatet underlätta konverteringen till Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) för användning inom statistik och i DRG-grupper. KMÅ-mappningen avslutas i mars 2011 [23].

Två metoder – terminologiarbete och begreppsmodellering

Det är viktigt att hålla isär metoderna för terminologiarbete och begreppsmodellering eftersom de fyller en funktion i sina respektive sammanhang. Syftet med utredningen var att ställa de olika metoderna i relation till varandra och visa att de har beröringspunkter men olika syften [24].

Nationellt fackspråk och omvärlden

Det nationella fackspråket har många intressenter inom olika verksamhetsområden. Syftet med det här kapitlet är att redovisa resultat som tagits fram i samarbete med representanter för huvudmän, professionella organisationer, utbildningsanordnare och nationella projekt som bidragit till uppdragets genomförande.

Nationell samverkan

För uppdragets genomförande har Socialstyrelsen medverkat i externa samarbeten och upphandlat både kompetens och utvecklingsarbete.

Målgruppernas krav på tillhandahållande

I uppdraget ingår att ta fram en förvaltningsorganisation samt att föreslå hur delarna i fackspråket kan tillhandahållas, både nu och i framtiden.

Socialstyrelsen har genomfört tre workshoppar för att identifiera vilka krav som finns på en tjänst som i första hand ska tillhandahålla Sno-med CT. I workshoparna har representanter för CeHis, nationella projekt t.ex. Vårdrelaterade infektioner och kvalitetsregister samt leverantörsorganisationen Swedish Medtech och deras kundgrupper deltagit. Totalt medverkade mellan 10 och 15 personer i varje workshop. Resultatet från workshoparna ligger till grund för fortsatt utredningsarbete och upphandling.

Förutsättningar för samverkan

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning för att beskriva organisationen kring informatik-, terminologi- och klassifikationsfrågor i landstingsdriven hälso- och sjukvård samt kommunal verksamhet i fem regioner/län. Kartläggningens syfte har varit att ge ökad förståelse om vilka prioriteringar och förutsättningar som kommuner och landsting har för satsningar inom området informatik, inom den egna verksamheten och i samverkan mellan huvudmännen. Syftet har också varit att identifiera vilka ingångar Socialstyrelsen ska ha för samverkan i de aktuella länen/regionerna. Resultatet visar att det går att fastställa organisatoriska kontaktpunkter för samverkan mellan den nationella förvaltningen och landsting och kommuner. Dessa gemensamt överenskomna kontaktpunkter bör minska risken att frågor om t.ex. satsningar på det nationella fackspråket hanteras eller beslutas i fel ordning. Rapporten tar också upp önskemål om nationellt stöd som har kommit upp under intervjuerna. Den ger avslutningsvis också förslag på aktiviteter som den kommande förvaltningsorganisationen kan ta ställning till, med syfte att uppnå tydliga former för samverkan med landsting och kommuner [25].

Snomed CT och läkemedel

Snomed CT innehåller begrepp som beskriver dels substanser dels produkter inom läkemedelsområdet. I Storbritannien har de valt att koppla nationella substans- och läkemedelsproduktregister till Snomed CT. Samma utveckling är på gång i Danmark. I USA utgör Snomed CT en av de nationella standarderna för läkemedelsområdet. För Sveriges del är det inte beslutat vilken väg som ska väljas.

Ett substansregister för läkemedel är nödvändigt för att utifrån förskrivarens perspektiv skapa en säker identifikation av de substanser som givits som läkemedel till enskilda patienter. En utredning gjordes därför tillsammans med Läkemedelsverket med syftet att utreda behovet av ett substansregister. Terminologisk standardisering inom läkemedelsområdet är viktig för en fortsatt utveckling av olika it-stöd inom hälso- och sjukvård. Arbetet har redovisats i en rapport [26].

Läkemedelsverket har 2011 fått regeringens uppdrag att analysera och lämna förslag på hur ett nationellt substansregister för läkemedel kan inrättas [27]. En eventuell koppling mellan Snomed CT och det kommande substansregistret beror på detta registers önskade funktionalitet. Om det kommande registret endast tillgodoser de mest grundläggande kraven kan en koppling till Snomed CT innebära fördelar. Socialstyrelsen samarbetar med Läkemedelsverket i dessa frågor.

Snomed CT och översättning av omvårdnadsklassifikation

På initiativ av institutionen för omvårdnadsinformatik vid Örebro universitet har valet av termer i översättningen av Snomed CT jämförts med termvalet i den svenska översättningen av NANDA, som är en amerikansk omvårdnadsklassifikation. Syftet med jämförelsen var att den tryckta svenska versionen av NANDA skulle överensstämma med Socialstyrelsens termrekommendationer. Det gemensamma avstämningsarbetet var givande både för översättarna av NANDA och för Socialstyrelsens ansvariga för översättningen av Snomed CT. Den tryckta versionen av NANDA överensstämmer med motsvarande begrepp i Snomed CT SE. NANDA ägs av en amerikansk organisation och Örebro universitet ansvarar helt för den svenska översättningen [28]. Erfarenheterna från mappningen till NANDA har presenterats vid IHTSDO:s konferens i april 2010.

Nationell forskningsbas inom språkvetenskap

Sverige har länge saknat ett vetenskapligt forum för forskning om terminologi och fackspråk. Socialstyrelsen har medverkat till att Karlstads universitet tagit initiativet till att bygga upp kunskap inom ämnesområdet och att med stöd av Riksbankens jubileumsfond etablera en forskningsbas som omfattar flera institutioner, däribland vård och omsorg. En resurs i det planerade forskningsarbetet är den medicinska textkorpusen som beskrivs senare i detta kapitel.

Syftet med utvecklingen vid Karlstads universitet är att långsiktigt öka kunskapen om terminologins betydelse för ett kontrollerat språkbruk i vård och omsorg. Särskilt gäller det tillgång till utbildning inom ämnesområdet.

Samverkan med en region

Socialstyrelsen har haft flera samarbeten med Region Skåne, bland annat anlitas fyra kvalitetsgranskare från regionen till översättningsarbetet. I samband med att regionen gjorde en översyn av sina sökord för journaldokumentation gjordes även en förstudie med mappning till Snomed CT på initiativ av Region Skåne.

Överenskommelse om samverkan

Region Skåne och Socialstyrelsen slöt också en överenskommelse som innebar att Socialstyrelsen skulle utbilda en grupp personer i Skåne, som skulle kunna medverka i ett mappningsprojekt. Åtta personer utbildades i två dagar.

Riktlinjer för sjukdomsförebyggande åtgärder

Ett prioriterat utvecklingsområde i Region Skåne är uppföljning av sjukdomsförebyggande åtgärder baserat på Socialstyrelsens riktlinjer. Inom ramen för uppdraget nationellt fackspråk diskuteras utformning av datainsamling med Region Skåne och ansvariga för Socialstyrelsens riktlinjer. Syftet är att datainsamlingen ska baseras på Snomed CT-mappade begrepp.

Metod för identifiering av informationsbehov

Det finns många sätt att identifiera en verksamhets informationsbehov. Tillsammans med en öronläkare i Lund testas och jämförs metoder för identifiering av informationsbehov. Avsikten är att resultatet ska mappas till Snomed CT våren 2011.

Medicinskt fackspråk i skrift

I arbetet med att ta fram språkliga riktlinjer för översättningen medverkade experter från Läkartidningen, Svenska Läkaresällskapets språkkommitté och Terminologacentrum TNC. De språkliga riktlinjerna har varit till stor hjälp i översättningsarbetet och från bl.a. läkarsekreterarbildningarna efterfrågades en mer generell version.

Syftet med att ta fram Medicinskt fackspråk i skrift är att ge råd och riktlinjer till dem som funderar över skrivregler i det medicinska språket. Socialstyrelsen, Läkartidningen, Svenska Läkaresällskapet och Terminologacentrum TNC är överens om dessa rekommendationer och har publicerat dem på sina respektive webbplatser [29].

Mapping av psykiatriska diagnosbegrepp till Snomed CT

I ett av Socialstyrelsens delprojekt under regeringsuppdraget ”Utveckling av ersättningssystem inom hälso- och sjukvården” [30] utvecklades ett system som länkar (konverterar) begrepp i DSM-IV till motsvarande begrepp i ICD-10. Projektets primära syfte var att skapa förutsättningar för att psykiatriska verksamheter ska kunna fortsätta utnyttja DSM-IV som kliniskt beslutsstöd för klassificering och kodning samt att möjliggöra inrapportering av psykiatriska tillstånd genom konvertering till ICD-10.

Som en del av arbetet genomfördes även en pilotmappning mellan begrepp i DSM-IV, ICD-10 och Snomed CT. Mappningen avgränsades till de begrepp som ingår i miniminivån vid inrapportering till Socialstyrelsens patientregister. Totalt återfanns 84 procent av begreppen i Snomed CT. För resterande begrepp krävs ett separat arbete för att de också ska bli en del av Snomed CT.

Diabetesbegreppen i Snomed CT

Frågeställningen var inledningsvis om Snomed CT innehåller de begrepp och termer som motsvarar det kliniska behovet inom diabetesvården. Socialstyrelsen valde att tillsammans med två läkare undersöka situationen för området diabetes. Utgångspunkten var att identifiera och dokumentera begrepp som krävs för en fullständig diabetesjournal och i kvalitetsregistret för diabetes.

Diabetessystemet Diabase användes i identifieringsarbetet. I undersökningen ingick också att testa en tidig version av metoden för mappning till Snomed CT.

Studien visade att flertalet av de diabetesbegrepp som används i vård och omsorg återfinns i Snomed CT. De som inte kunde hittas var begrepp som rörde utbildning av patienter med diabetes. Studien avrapporterades i en artikel i Läkartidningen [31].

Barnhälsodataprojektet

Barnhälsodataprojektet har bedrivits i samarbete mellan SKL, Hälsohögskolan i Jönköping och Socialstyrelsen. Syfte var att utveckla en nationellt överenskommen modell för informationshantering inom och mellan landstingens och kommunernas verksamheter för barnhälsovård och skolhälsovård. Projektet har tillsammans med en arbetsgrupp identifierat, analyserat och preciserat informationsinnehållet i syfte att ta fram entydiga, enhetliga och jämförbara begrepp och termer inom barn- och skolhälsovård. Resultatet kan användas i strukturerad dokumentation inom barn- och skolhälsovård.

I arbetsgruppen ingick verksamhetsföreträdare, som även representerar berörda professionella organisationer, samt en doktorand från Hälsohögskolan i Jönköping. Målet var att begreppen som används för att dokumentera barnets/elevens hälsa och åtgärder är beskrivna och mappade till relevanta koder i ICF-CY. Arbetet bidrar till en ökad kvalitet i informationshanteringen genom att professionerna har en samstämmig tolkning av informationsinnehållet [32].

Information för in- och utskrivning från slutenvård

Syftet var att identifiera och analysera informationsinnehållet vid in- och utskrivning från slutenvård och att tillämpa olika delar i det nationella fackspråket. Arbetet genomfördes i samarbete med en multiprofessionell arbetsgrupp bestående av verksamhetsföreträdare från Region Skåne, Västra Götalandsregionen och landstinget i Västerbotten. Resultatet av arbetet är en process- och informationsmodell samt identifierade begrepp, termer och klassifikationer. Detta bidrar till förbättrad informationsöverföring mellan sluten och öppen hälso- och sjukvård samt socialtjänst. Det

bidrar också till att säkerställa den primära dokumentationen utifrån Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård och nationella riktlinjer för stroke-sjukvård [33].

Multiprofessionellt samarbete

Socialstyrelsen har genomfört en förstudie tillsammans med fyra⁷ professionella organisationer. Syftet var att identifiera och analysera informationsinnehållet för att erhålla entydiga, enhetliga och jämförbara begrepp, termer och klassifikationer utifrån respektive professions informationsbehov inom området nutrition. Ytterligare ett syfte har varit att vidareutveckla metoden för identifiering och analys av informationsinnehåll.

Resultatet från denna förstudie visar att den generiska vård- och omsorgsprocessen kan vara en del av denna metod. Förstudien visar också att både processen och dokumentationsmetoden behöver utvecklas och testas vidare för att bli stabila. Socialstyrelsen bedömer att detta metodarbete är en viktig del av det fortsatta arbetet.

Medicinsk textkorpus

I översättningsarbetet fanns det behov av att kunna stämma av förslag på svenska termer mot den vetenskapliga användningen. Syftet var att i samarbete med Göteborgs universitet, institutionen för svenska språket och Läkartidningen utveckla en textkorpus baserad på Läkartidningens artiklar under de senaste 13 åren (1997–2009). Göteborgs universitet har från och med 2011 tagit över ansvaret för korpusen.

Textkorpusen är tillgänglig via www.medicinskkorpus.se. I korpusen är det möjligt att ta reda på hur olika termer används i det medicinska fackspråket samt att göra språkvetenskapliga undersökningar. Även hos andra yrkesgrupper inom vård och omsorg finns det intresse av att bidra till korpusens innehåll med facktexter från olika källor. Detta gör korpusen mer intressant ur ett språkvetenskapligt perspektiv men också ur ett terminologiskt perspektiv. Göteborgs universitet har skrivit ett antal artiklar om den medicinska korpusen och presenterat forskningsresultat på nationella och internationella konferenser [34].

Internationell samverkan

Det finns ett behov av ett väl fungerande informationsutbyte inom vård och omsorg nationellt och internationellt. Det ställer krav på att vård- och omsorgsdokumentation sker på ett sätt som gör att informationsinnehållet kan utbytas säkert och med bibehållen betydelse så att det kan läsas och förstås både av avsändare och av mottagare. Socialstyrelsen bevakar och deltar i flera arbeten som syftar till ett fungerande informationsutbyte och kunskapsuppbyggnad kring detta.

⁷ Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund, Dietisternas Riksförbund och Svensk Sjuksköterskeförening

IHTSDO

Genom medlemskapet i IHTSDO deltar Socialstyrelsen i olika initiativ till samarbeten och harmonisering med flera internationella organisationer som verkar inom området för hälsoinformationsstandarder, såväl terminologier som kodverk och klassifikationer. Syftet med dessa aktiviteter är att säkerställa att innehållet i Snomed CT motsvarar användarnas behov inom olika fackområden. Syftet är också att öka nyttan och användbarheten genom att säkerställa användning av Snomed CT tillsammans med andra etablerade standarder. Exempel på områden som ingår i IHTSDO:s harmonisering är laboratoriemedicin, medicintekniska produkter, produktidentifiering, samt kodverk och klassifikationer för olika verksamhets- och tillämpningsområden. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att medverka i aktiviteter för standardiserade metoder vid användning av Snomed CT.

Samarbete mellan IHTSDO och WHO

Ett långsiktigt samarbete etablerades 2010 mellan IHTSDO och WHO i syfte att utveckla och harmonisera innehållet i respektive organisations standarder, att skapa ”godkända” mappningar mellan WHO-klassifikationer och Snomed CT samt att utveckla gemensamma terminologiska produkter, bland annat i samband med WHO:s pågående revisionsarbete för ICD (ICD-11). Även andra klassifikationer som ICF och ICHI (åtgärdsklassifikation) omfattas av samarbetet. Socialstyrelsen verkade för att samarbetet skulle komma till stånd och deltar nu genom IHTSDO i den särskilda referensgrupp som driver det strategiska och praktiska samarbetet vidare. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att medverka i detta samarbete, bland annat genom mappningsaktiviteter som bidrar till ökad enhetlighet mellan klassifikationer och Snomed CT.

Nordiskt samarbete

Socialstyrelsen deltar sedan länge i ett nordiskt myndighetssamarbete kring hälso- och socialstatistik. På klassifikationsområdet finns ett nordiskt kompetenscentrum som fungerar som kontaktyta mellan WHO:s klassifikationsverksamhet och respektive lands myndighet, specifikt inom området klassifikationer och terminologi. Socialstyrelsens roll är att se till att WHO:s internationella regelverk och andra statistiska konventioner inom hälsoområdet görs tillgängliga för verksamheter som omfattas av relevant statistikrapportering. Socialstyrelsens arbete bidrar till att nationella och internationella jämförelser är möjliga och att indikatorer tas fram för att utveckla vård- och omsorgskvalitet samt patientsäkerhet.

Smart Open Services for European Patients

Betydelsen av att kunna dela vård- och omsorgsinformation har lyfts inom EU-kommissionen som ett högprioriterat arbetsområde för medlemsländerna, och e-hälsofrågor har generellt fått en ökad aktualitet inom medlemssamarbetet.

Det europeiska samarbetsprojektet epSOS (Smart Open Services for European Patients) är ett exempel där 23 medlemsländer samarbetar för att utarbeta och pröva metoder för utbyte av vårdinformation på ett säkert

sätt över landsgränserna. Socialstyrelsen deltog inledningsvis i detta arbete inom området semantik. Projektet epSOS har beslutat att använda Snomed CT:s begrepp och begreppens id-nummer där så är möjligt. Projektet epSOS använder sig också av klassifikationer, t.ex. ICD-10 och ATC (läkemedel) för att kommunicera information över gränserna. Begrepp från Snomed CT står för drygt tio procent av terminologin i epSOS. Det gäller framförallt information om överkänslighet, allergi och blodgrupper. ICD-10 står för knappt 20 procent, och läkemedelskodverket ATC är den dominerande terminologin. Det svenska deltagandet bedrivs genom projektet SepSOS⁸.

Under 2011 kommer pilotförsök att genomföras i tio av de deltagande länderna. Pilotförsöken syftar till att med skarp patientinformation testa och kvalitetssäkra innehåll, funktioner och vald teknik. Den svenska kontaktpunkten för pilotverksamheten är Apotekens Service AB. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att medverka i den svenska delen av det europeiska samarbetsprojektet med ansvar för kvalitetssäkring av översättning och mappning.

Standarder och standardisering

Standarder är nationella respektive internationella överenskommelser som syftar till att skapa enhetliga produkter, förutsättningar och rutiner på olika områden inom och mellan länder. Standarder utarbetas och bekostas av intressenterna inom ett gemensamt område. Genom överenskommelser åtar sig medlemsländer och intressenter att använda dessa standarder och att medverka till att upprätthålla och utveckla dem.

Informationsstandarder av olika slag är nyckelkomponenter i hälsoinformationssystem som syftar till att understödja kunskapsutveckling och informationsanvändning för hälsofrämjande aktiviteter, vård och behandling samt omsorg. Insikten om betydelsen av sådana informationssystem, både för samhället och individen, ligger till grund för utvecklingen av många system som används globalt idag. Inom FN:s informationssystem förvaltar exempelvis WHO flera standarder som rör hälsoinformation.

WHO:s medlemsländer har anslutit sig till ett gemensamt regelverk för informationsstandarder som grund för global epidemiologisk övervakning och statistisk uppföljning av folkhälsa, dödlighet och hälso- och sjukvårdsprestationer, men även för grundläggande klinisk dokumentation. Arbetet omfattar bland annat tillämpning, underhåll och vidareutveckling av WHO:s internationella klassifikationer, terminologier och andra regelverk som är grundförutsättningar för enhetlig datainsamling och statistisk jämförbarhet. Socialstyrelsen bevakar arbetet inom ramen för dess uppdrag inom relevanta områden.

Sveriges medlemskap i IHTSDO innebär också ett åtagande om standardisering för förvaltning av begreppssystemet Snomed CT.

Ett stort antal standarder inom vård och omsorg utvecklas, beslutas och publiceras globalt av ISO (International Standardisation Organisation), inom Europa av CEN (Europeiska Standardiseringsorganisationen) och i Sverige av SIS (Swedish Standards Institute), där Socialstyrelsen också är medlem.

⁸ <http://www.cehis.se/eu-samarbete/sepsos/>

Socialstyrelsens ansvar för verksamhetstillsyn utgår från lagstiftning och egna föreskrifter, och dessa gäller alltid över en standard. Socialstyrelsens kriterium för att medverka i standardiseringsarbete är att syftet med den blivande standarden ligger inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag och är av generell betydelse för Socialstyrelsens regelgivning, kunskapsstyrning eller tillsyn.

Från projekt till användning

De förväntade effekterna av ett tillgängligt och använt nationellt fackspråk är att det ska bidra till en god och säker vård och omsorg samt att vårdens och omsorgens kvalitet och resultat ska kunna följas upp och jämföras på ett mer effektivt sätt. Detta förutsätter att verksamhetsansvariga, studenter, forskare och vård- och omsorgspersonal har tillgång till källor för enhetliga begrepp och termer som underlag för dokumentation, informationsöverföring, kunskapsutveckling, forskning, öppna jämförelser och statistik. Det första steget i regeringens uppdrag till Socialstyrelsen avslutas den 31 mars 2011. Det innebär bl.a. att:

- begreppssystemet Snomed CT är översatt till svenska
- metoder för förvaltning och utveckling har tagits fram och testats
- förvaltning och distribution av Snomed CT är förberedd
- ett stort antal representanter för målgrupperna är informerade om, respektive har kunskap om det nationella fackspråket i sin helhet.

Förvaltning – användarnas prioritering

Representanter för målgrupperna, t.ex. it-leverantörerna, har identifierat en trovärdig förvaltning som den enskilt viktigaste förutsättningen för att huvudmän och leverantörer ska åta sig arbetet med införande av Snomed CT i vård- och omsorgsdokumentation. Driftsättning av förvaltningen är därför prioriterad när projektet nu går över i användning av resultaten.

Förvaltningen av det nationella fackspråket och den nationella informationsstrukturen, har beskrivits av respektive projekt. Förvaltningsplanerna innefattar till exempel innehåll och genomförandeplaner, kompetens- och resursbehov, regelverk samt beskrivning av samverkan inom området. Motsvarande plan för förvaltning av den tillämpade informationsstrukturen behöver finnas. Socialstyrelsen anser att regeringen bör ställa krav på huvudmännen att en sådan förvaltningsplan tas fram.

Förvaltning av det nationella fackspråket

Det nationella fackspråkets fem delar ska förvaltas. Delarna är:

- nationellt överenskomna begrepp och termer som är publicerade i Socialstyrelsens termbank
- nationellt fastställda klassifikationer och kodverk
- begreppssystemet Snomed CT
- metoder för utveckling och förvaltning
- avtal och regler för användning.

Socialstyrelsen har idag rutiner för förvaltning av termbanken. Termbanken behöver utvecklas för att integreras med publicering av andra källor

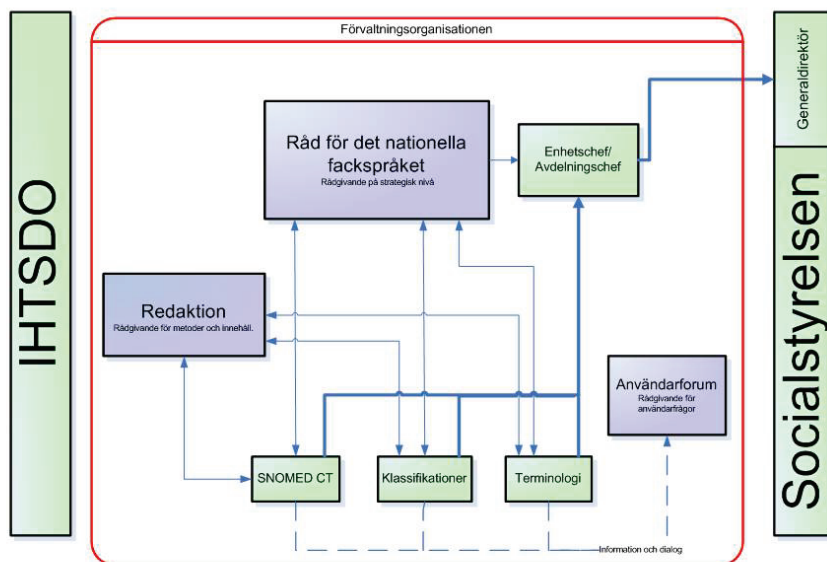
t.ex. kvalitetsindikatorer och modelleringsbegrepp från nationell informationsstruktur. Termbanken måste också utvecklas för att rent tekniskt kunna sammankopplas med tjänsten för tillhandahållande av det nationella fackspråket. En kravspecifikation utarbetas under 2011.

Socialstyrelsen saknar idag effektiva hjälpmedel för förvaltning av de klassifikationer som används för rapportering till hälsodataregistren. En översyn av funktioner och teknikstöd ska göras för när det är möjligt och önskvärt få en samordning med förvaltningen av Snomed CT. Förvaltningen av klassifikationerna behandlas inte närmare i denna rapport. Arbetet fortsätter under 2011.

I faktarapporten Förvaltning av SNOMED CT som en del i det nationella fackspråket för vård och omsorg beskrivs förvaltningsområdet, berednings- och beslutsorganisationen, förvaltningens genomförande, stöd för användning samt tekniska förutsättningar för tillhandahållande och användning. Socialstyrelsen föreslår få uppdraget att bemanna och driftsätta förvaltningsorganisationen för nationellt fackspråk från april 2011.

Berednings- och beslutsorganisation

Tre grupperingar är föreslagna: ett råd för det nationella fackspråket, en redaktion och ett användarforum. Beslut som gäller det nationella fackspråket föreslås fattas i Socialstyrelsens linjeorganisation. Det nationella fackspråket ingår som en del i flera olika ansvarsområden inom Socialstyrelsen. Den nationella informationsstrukturen med sina generiska modeller är ett av dessa ansvarsområden.



Figur 3. Figuren beskriver hur olika delar i berednings- och beslutsorganisation för det nationella fackspråket samverkar.

Rådet för det nationella fackspråket

Syftet med rådet för det nationella fackspråket är att ta hand om frågor av strategisk karaktär. I rådet ingår personer som utifrån sina olika perspektiv och roller kan bidra till en stabil förvaltning och utveckling av det nationella fackspråket. Ordförande för rådet är chefen för den avdelning på Socialstyrelsen där det nationella fackspråket är organiserat. Sekreterare är chefen för den enhet på Socialstyrelsen där det nationella fackspråket är organiserat. Övriga deltagare är:

- svenska officiella representanter i IHTSDO-samarbetet
- representanter för Socialstyrelsens sakavdelningar och it-enhet samt för NI
- representant för CeHis
- representant för SKL
- representant för Läkemedelsverket
- representant för privata vårdgivare
- användarforumets ordförande

Redaktion

Redaktionens uppgift är att bistå vid kvalitetsgranskning och problemlösning. Redaktionen hanterar frågor inom områdena terminologi, klassifikationer, kodverk och Snomed CT. Frågor som kan bli aktuella att diskutera i redaktionen är metoder som gäller mappning, modellering, översättning, synonymhantering, urval, klassifikationer, kodverk och termbanken. Redaktionen har möjlighet att samarbeta med interna och externa experter inom respektive område. Dessa experter är utsedda av sina respektive organisationer på begäran av Socialstyrelsen. Beroende på vilka frågeställning som är uppe för diskussion kallas olika experter till redaktionsmöte. Ordförande är den person hos Socialstyrelsen som ansvarar för förvaltningen av det nationella fackspråket.

Användarforum

Användarforumet har som uppgift att genom dialog och tydligare informationskanaler tillföra användarnas synpunkter på förvaltningen och behovet av utveckling av det nationella fackspråket. I användarforumet är representanter för samtliga intressentgrupper välkomna. Socialstyrelsen avser att inledningsvis anordna två möten per år. Ordförande är en representant som även är en av Sveriges deltagare i IHTSDO:s Affiliate Forum. Sekreterare utses av gruppen. Övriga deltagare är:

- patient- och klientorganisationer
- licenstagare av Snomed CT
- användare av det nationella fackspråket
- It-leverantörer
- vård- och omsorgsgivare
- professionella organisationer
- universitet och högskolor
- andra utbildningsanordnare

- Socialstyrelsen och andra berörda myndigheter
- m.fl.

Inledande satsning behövs

För att det nationella fackspråket framgångsrikt ska kunna införas fordras spridning av kunskap till nyckelpersoner som är verksamma inom vård och omsorg. I Sverige är t.ex. kunskapen om Snomed CT än så länge koncentrerad till ett mindre antal personer, varav de flesta arbetar på Socialstyrelsen. Koncentrationen gör att Socialstyrelsen måste ta på sig en viktig roll under den kommande kunskapsuppbyggnaden.

Överföring av kunskap genom traditionella utbildningar kan göras effektiv om den inriktas på nyckelpersoner som har en god geografisk och yrkesmässig spridning. Detta beskrivs i avsnittet om utbildningsinsatser.

Kunskapsöverföring sker också mellan deltagare i arbetsgrupper med uppgift att införa strukturerad och standardiserad dokumentation. Socialstyrelsens medarbetare behöver under en övergångsperiod delta i sådant projektarbete, dels för att överföra kunskap till andra och dels för att själv bygga upp den interna kompetensen om fackspråkets roll i dokumentationen. I avsnittet om blivande användare beskrivs ett antal sådana projekt.

För att Snomed CT ska kunna införas fordras även en intern kompetensuppbyggnad inom Socialstyrelsen. I avsnittet om fortsatt arbete kring terminologibindning beskrivs angelägna områden för detta, bland annat hur pre- och postkoordinerade Snomed CT-uttryck ska lagras och återanvändas.

Det är högst troligt att behovet av kunskaps- och kompetensuppbyggnad såväl internt på Socialstyrelsen som externt kommer att vara stort under de närmaste åren för att därefter successivt avta. Av samma skäl kommer kostnaderna att vara relativt höga initialt för att därefter minska.

Utbildningsinsatser

För att arbetet med det nationella fackspråket ska nå de uppställda målen krävs att det är tillgängligt och används utifrån fastställda krav och metoder. Tillgängligheten kan styras med nationella beslut medan införande och användning är beroende av att det finns kunskap om det nationella fackspråkets innehåll och möjligheter hos målgrupperna. De som behöver kunskap är beställare och leverantörer av informationssystem, dokumentationsansvariga i olika verksamheter, vård- och omsorgspersonal, professionella organisationer och utbildningsanordnare. Alla dessa grupper har sina särskilda kunskapsbehov som är beroende av vilken roll de har. Hälso- och sjukvårdspersonal och personal inom socialtjänsten har en särskilt viktig roll som slutanvändare.

Socialstyrelsen har kunskap om det nationella fackspråkets innehåll och användning som ingen annan organisation förfogar över idag. Det är därför rimligt att Socialstyrelsen får det initiala ansvaret för kunskapsöverföringen till lokala och regionala förvaltningsorganisationer. För detta krävs en långsiktig strategisk inriktning och resurser för genomförandet.

Socialstyrelsen föreslås få i uppdrag att:

- lägga upp en plan för kunskapsöverföring de närmaste tre åren tillsammans med målgrupperna
- ta fram utbildningsmaterial för interaktiva, webbaserade utbildningar
- ansvara för utbildning av 250 experter och handledare på det nationella fackspråkets olika delar de närmaste tre åren.
- ansvara för initial utbildning av experter och handledare lokalt och regionalt samt för framtagande av utbildningsmaterial.

Händelser i omvärlden

EU har nyligen beslutat att förbättra medborgarnas möjligheter att söka vård i andra länder genom patientrörlighetsdirektivet. Det ställer ytterligare krav på säker patientinformation och att översättningar och mappningar blir korrekta. Det nationella fackspråket har beprövade metoder och processer för kvalitetssäker översättning och av mappning mellan begrepp i t.ex. Snomed CT och ICD-10. Dessa metoder ska användas på nationell nivå och rekommenderas även på lokal och regional nivå.

I det europeiska samarbetet om delning av elektroniska vårdssammanfattningar och recept över gränserna (epSOS) har man beslutat att begrepp och termer bl.a. ska identifieras med hjälp av Snomed CT och ICD-10. Tio EU-länder är idag medlemmar av IHTSDO.

Snomed CT används idag i andra länder för olika syften. Socialstyrelsen har gjort en sammanställning över den tillgängliga kunskapen om dessa användningsområden. Denna sammanställning finns i bilaga 1.

Strategiska beslut som kan göra skillnad

Det nationella fackspråket ska bidra till informationssäkerhet i vård och omsorg. Socialstyrelsen har identifierat fyra områden där det nationella fackspråket kan göra skillnad och där det krävs strategiska beslut för att Snomed CT ska komma i användning:

- För strukturerad individbaserad vård- och omsorgsdokumentation.
- Vid överföring av individbaserad information mellan olika dokumentationssystem, till kvalitetsregister, till nationell patientöversikt och till myndighetens hälsodataregister.
- För säkert europeiskt utbyte av individbaserad information.
- För utveckling av evidensbaserade kunskaps- och beslutsstöd.

En viktig förutsättning för att målsättningen med det nationella fackspråket ska kunna uppfyllas är att alla regeringsuppdrag som har bäring på den nationella strategin för eHälsa också ska utgå från den gemensamma informationsstrukturen för vård och omsorg.

Vid användning av Snomed CT rekommenderar Socialstyrelsen att olika verksamheter och professioner börjar med att identifiera sina behov av begrepp och termer. Socialstyrelsen rekommenderar också att dokumentationen struktureras i alla tillämpningar där Snomed CT ska användas. Dessa båda rekommendationer underlättar användningen av Snomed CT.

Socialstyrelsen föreslår vidare att huvudmän, professioner och leverantörer med flera gör urval ur Snomed CT som motsvarar det identifierade behovet av begrepp och termer. Varje urval får en unik identitet som gör det möjligt att identifiera i ett dokumentationssystem.

Socialstyrelsen föreslår att det finns ägare till respektive urval. Ägaren ansvarar för att innehållet motsvarar det identifierade behovet och att det förvaltas och hålls uppdaterat mot den svenska versionen av Snomed CT. Socialstyrelsen föreslår i sin plan för förvaltning att urvalen ska vara tillgängliga via den nationella tjänsten för tillhandahållande. Socialstyrelsen föreslår också att ett särskilt avtal tecknas mellan urvalsägaren och Socialstyrelsen.

Otydliga mandat

Ansvar för begreppen och termerna i Snomed CT ligger med några få undantag inom Socialstyrelsens mandat. Dessa undantag har det gemensamt att de hör till områden med flera intressenter, och det är oklart vilken organisation som tar dels det kvalitetsmässiga ansvaret för innehållet i Snomed CT och dels det finansiella ansvaret för förvaltning och utveckling. Socialstyrelsen anser att myndigheten bör få ett uttalat mandat att samordna de nationella aktiviteter som drivs med koppling till Snomed CT.

Den gemensamma informationsstrukturen

Den nationella gemensamma informationsstrukturen för vård och omsorg behöver lyftas fram som ett särskilt ansvars- och utvecklingsområde. Arbetet inom insatsområdet informationsstruktur inom strategin för eHälsa har hittills bedrivits i projektform uppdelat mellan Socialstyrelsen, CeHis och SKL. Det ställer stora krav på styrning, samverkan och samordning för att de gemensamma målen i strategin för eHälsa ska uppnås. Dessutom saknas ett tydligt ansvar för den tillämpade informationsstrukturen inom socialtjänstområdet. Socialstyrelsen vill se en samlad och medveten styrning av utvecklingen inom insatsområdet.

Läkemedel, medicintekniska produkter och hjälpmedel

Snomed CT omfattar begrepp och termer för läkemedel och substanser, medicintekniska produkter (Läkemedelsverket) och hjälpmedel (Hjälpmedelsinstitutet). Socialstyrelsen anser att regeringen bör ge Läkemedelsverket och Hjälpmedelsinstitutet i uppdrag att ansvara för att innehållet i Snomed CT som berör deras områden är korrekt och kontrollerat.

Laboratoriemedicin

Det saknas en utpekad nationell standardterminologi inom området för laboratoriemedicin och användningen är inte heller reglerad. Området omfattar klinisk bakteriologi, klinisk immunologi, klinisk kemi, klinisk virologi samt transfusionsmedicin.

Information om olika typer av tester, måttenheter och mätvärden är vanligt förekommande inom sjukvården som underlag för beslut kring

behandling, och en korrekt tolkning av sådan information är därmed av betydelse för patientsäkerheten. Det för närvarande mest omfattande och aktivt kvalitetssäkrade begreppssystemet på svenska baseras på det internationella systemet NPU (Nomenclature of Properties and Units) som ger benämningar och koder för laboratorieundersökningar. Inom projektet för den nationella patientöversikten (NPÖ) har Arkitekturledningen på SKL beslutat att använda NPU som kodverk för klinisk kemi.

Det är Socialstyrelsens uppfattning att laboratoriemedicinsk terminologi bör ingå i det nationella fackspråket och att dess användning bör regleras på ett liknande sätt. Idag förvaltas den svenska versionen av NPU-terminologin av EQUALIS AB som också bedriver kvalitetssäkring inom laboratoriemedicin. För att Socialstyrelsen ska kunna ta formellt ansvar för laboratoriemedicinsk terminologi på samma sätt som för andra delar i det nationella fackspråket måste fortsatt kvalitetssäkring och förvaltning säkerställas, antingen externt eller internt.

Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med SKL och EQUALIS AB diskutera och ge förslag till förvaltning och dess finansiering.

Tandvårdens terminologi

En del av tandvårdens begrepp och termer finns i Snomed CT. Socialstyrelsen har gjort en särskild analys för att beskriva tandvårdens behov av begrepp och termer och sambanden mellan de myndigheter som idag följer upp tandvårdsfrågor. Tandläkarförbundet och flera landsting har efterfrågat möjligheten att jämföra sin terminologi med Snomed CT, men det har inte funnits resurser till ett sådant arbete. Det är angeläget att även tandvårdens begrepp och termer kan baseras på Snomed CT och den gemensamma informationsstrukturen. För att genomföra detta krävs ett särskilt uppdrag. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att utreda behovet av en enhetlig tandvårdsterminologi med koppling till Snomed CT.

Kodverk

Socialstyrelsen ansvarar tillsammans med Statistiska Centralbyrån för de kodverk som ingår i myndighetens hälsodataregister. Socialstyrelsen har tillsammans med CeHis konstaterat att ansvaret kring övriga kodverk som används nationellt och regionalt i nationella register är otydligt. Även om det finns en samstämmighet i behovet av nationella kodverk och preciseringar/regelverk finns det idag inte någon samordning, etablerad organisatorisk struktur eller något etablerat arbetssätt för dessa frågor på nationell nivå. Detta förhållande motverkar nationell enhetlighet och försvårar därmed kommunikation, statistik av god kvalitet samt framtagande av jämförbara underlag för styrning och ledning. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med CeHis och SKL utreda ansvaret för nationella kodverk.

Former för styrning av användandet

Överföring av information mellan elektroniska system kräver enhetligt språkbruk och strukturerad information för att garantera informationssä-

kerhet, vilket har betydelse för individens säkerhet i vård och omsorg. De positiva effekterna av användning av det nationella fackspråket är bl.a. ökad informationskvalitet och nya möjligheter för utbildning och utveckling. Beslutet om patientrörlighetsdirektivet inom EU tillsammans med den nationella strävan för ett bättre utnyttjande av informationstekniken inom vård och omsorg ställer krav på enhetlig och entydig hantering av begrepp och termer också utanför landets gränser.

Socialstyrelsen gör preliminärt bedömningen att myndigheten har de bemyndiganden som krävs för att normera användningen av begrepp och termer samt klassifikationer inom vård och omsorg. Detta kommer dock att utredas ytterligare i den översyn av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården som inleds under 2011. I dagsläget bedöms föreskrifter vara den metod som bäst kan garantera ett brett genomförande.

Socialstyrelsen tillämpar det nationella fackspråket

För Socialstyrelsen betyder intern användning av Snomed CT och övriga delar i det nationella fackspråket en anpassning av kunskapssammansättningar, riktlinjer, hälsodataregister och föreskrifter till den utveckling av elektronisk informationshantering som äger rum inom vård och omsorg.

Konkret innebär det att Socialstyrelsen beskriver informationsinnehållet i kunskapssammansättningar etc. med enhetliga och entydiga begrepp och termer hämtade ur termbanken, olika klassifikationer och Snomed CT. Det innebär också att Socialstyrelsen kan bidra till jämförbara uppföljningar genom att mallar för elektronisk datainsamling bifogas till riktlinjerna. Det innebär också att hälsodataregistrens struktur och innehåll behöver ses över för att data ska kunna hämtas från lokala och regionala informationssystem och statistik sammanställas på ett effektivt sätt. För forskningen innebär utvecklingen möjligheten att jämföra data med högre detaljeringsgrad.

Om termbanken, klassifikationerna och Snomed CT används i den tillämpade informationsstrukturen tillsammans med den nationella informationsstrukturen blir det möjligt att kontrollera informationens innehåll och i vilket sammanhang informationen hör hemma. Information om sammanhanget har betydelse för informationens kvalitet i den elektroniska dokumentationen och därmed också för individens säkerhet. Idag är det svårt att göra denna typ av kontroll. I nästa generation av informationssystem ska det vara möjligt att utföra tillsyn också inom detta område.

Tydlig nationell samverkan

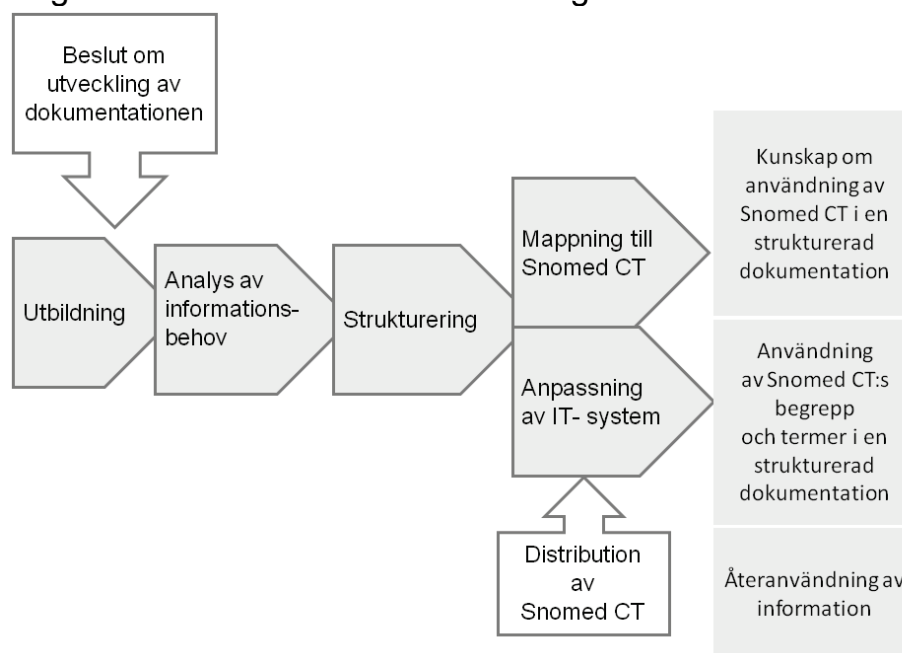
Socialstyrelsen föreslår att införandet av det nationella fackspråket sker stegvis. Socialstyrelsen anser att det är viktigt att tillsammans med SKL och CeHis arbeta för förverkligandet av den gemensamma informationsstrukturen som beskrivs i stegen nedan. Detta arbete har inletts och kommer att pågå under flera år. Men införandet av Snomed CT kan också

ske genom lokala tillämpningar, något som beskrivs i steg ett. Förutsättningen för införande är att förvaltningen av Snomed CT finns på plats och att innehållet kan tillgängliggöras på ett tekniskt smidigt sätt. Den första leveransen planeras till oktober 2011. De olika införandestegen hänger samman med utbildning av användare, utveckling av tillämpningar knutna till den gemensamma informationsstrukturen och komplettering av innehåll i Snomed CT, t.ex. för användning inom socialtjänsten.

Den aktuella planen för inriktningen på Socialstyrelsens arbete sträcker sig t.o.m. 2014. Takten och omfattningen på användningen är beroende på tillgängliga resurser och vilka beslut om samordning som uppnåtts inom den gemensamma informationsstrukturen. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med CeHis och SKL etablera samverkan om fortsatt utveckling och förvaltning.

Den gemensamma informationsstrukturen kommer att införas stegvis. Ett breddinförande ligger dock flera år fram i tiden. En schematisk beskrivning av de olika stegen redovisas nedan. För vissa ändamål kan Snomed CT börja användas redan under 2011, se steg 1 till 3 nedan. Enklare tillämpningar kan genomföras utan fullständig koppling till den tillämpade informationsstrukturen. En mer fullständig koppling kommer att göras parallellt i utvalda nationella projekt samtidigt som terminologibindningsfrågorna utreds vidare.

Steg 1 Förberedelser inför användning av Snomed CT



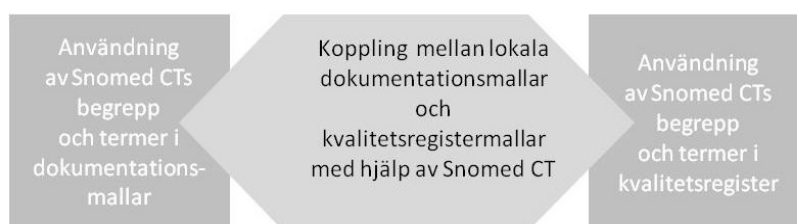
Figur 4. Processteg som ska gås igenom vid förändring av dokumentationen

I figur 3 beskrivs de olika stegen som en verksamhet som vill förändra sin dokumentation ska gå igenom. Till höger i bilden beskrivs de förväntade effekterna av en strukturerad dokumentation med koppling till Snomed CT. I detta steg kopplas strukturerade begrepp och termer till lokala dokumentationsmallar i avvaktan på att den gemensamma informationsstrukturens alla delar är fullt genomförda, t.ex. en tillämpad informationsstruktur inom socialtjänstens verksamhetsområde.

Redan under steg 1 kan verksamheten beskriva informationsinnehållet med hjälp av det nationella fackspråket och göra tillägg till Socialstyrelsens riktlinjer så att riktlinjerna är möjliga att följa upp på ett enhetligt sätt.

Den utveckling som beskrivs i steg 2 och 3 nedan fokuserar på användning av Snomed CT i kvalitetsregistersammanhang. En likartad utveckling kan ske inom andra områden, till exempel användning av Snomed CT för att representera information som är knuten till nationella riktlinjer.

Steg 2 Koppling mellan lokala dokumentationsmallar och kvalitetsregister

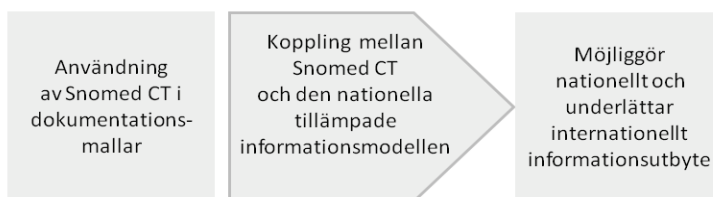


Figur 5. Snomed CT som används i mallar kan användas för överföring till kvalitetsregister

Om Snomed CT används både i lokala dokumentationsmallar och i kvalitetsregister kan information föras över till kvalitetsregistret under kontrollerade former. Denna lösning leder till strukturering av vård- och omsorgsdokumentation, användning av dokumentationsmallar samt enhetlig begreppsanvändning. Dessutom möjliggörs överföring av information från dokumentation till kvalitetsregister. Den enhetliga begreppsanvändningen innebär också att informationen kan utnyttjas lokalt för uppföljning och beslutsstöd.

Denna lösning kräver inte en koppling mellan Snomed CT och de övriga delarna i den gemensamma informationsstrukturen och kan därför användas i avvaktan på att den gemensamma informationsstrukturens alla delar är fullt genomförda. Det innebär dock att en anpassning till den gemensamma informationsstrukturen får göras senare. Detta steg medför ökad kunskap och lokala förbättringar i informationshanteringen, vilket är ett steg i rätt riktning i väntan på de övriga delarna.

Steg 3 Koppling mellan Snomed CT och den nationella tillämpade informationsmodellen



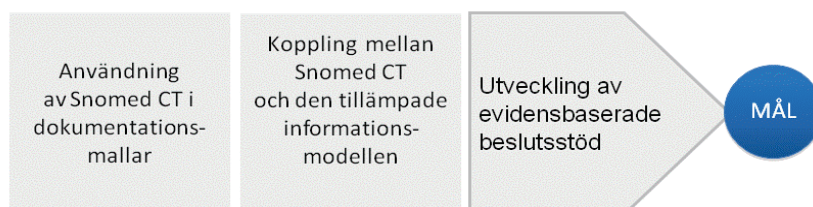
Figur 6. När alla delar i den gemensamma informationsstrukturen finns på plats kan information överföras nationellt. Dessutom underlättas internationell överföring

När både Snomed CT och de övriga delarna i den gemensamma informationsstrukturen används uppnås möjligheten att överföra information med bibehållet innehåll inom Sverige. Denna lösning leder till strukturering av vård- och omsorgsdokumentation, användning av dokumentationsmallar samt enhetlig begreppsanvändning inom Sverige. Dessutom möjliggörs överföring av information från journal till kvalitetsregister och nationella hälsodataregister. Den enhetliga begreppsanvändningen innebär också att informationen kan utnyttjas lokalt och nationellt för uppföljning och beslutsstöd. För att detta ska vara genomförbart krävs fortsatt utredningsarbete enligt nedan.

Fortsatt arbete kring terminologibindning

I Snomed CT är det möjligt att kombinera befintliga begrepp och därmed skapa nya begrepp t.ex. ”fraktur i vänster lårben”. Det behövs mer kunskap om hur dessa så kallade pre- och postkoordinerade Snomed CT-uttryck ska lagras och återanvändas. Inget land som använder Snomed CT har en lösning på denna fråga. I det tidigare nämnda terminologibindningsarbetet föreslås att Socialstyrelsen och CeHis tillsammans utreder hur detta kan testas i laboratoriemiljö. Andra förutsättningar är att det finns regler för utveckling av dokumentationsmallar baserade på den nationella tillämpade informationsmodellen och hur primär journaldokumentation ska återanvändas för rapportering till kvalitetsregister. Dessa arbeten kräver interna och externa resurser såväl nationellt som internationellt.

Steg 4 Utveckling av evidensbaserade beslutsstöd



Figur 7. Utveckling av evidensbaserade beslutsstöd.

It-baserade beslutsstödssystem består av tre delar: en kunskapsdatabas, en slutledningsmotor och en kommunikationsdel som presenterar resultatet för användaren.

Användning av Snomed CT tillsammans med den gemensamma informationsstrukturen i sin helhet ger förutsättningar för utveckling av kunskapsdatabasen och slutledningsmotorn. Beslutsstödssystemen integreras i dokumentationen av vårdprocessen och samspelar med personalen till exempel genom automatiska påminnelserutor.

Snomed CT och informationsstrukturen ger förutsättningar för införande av nationella evidensbaserade beslutsstödssystem, som skulle bidra till ökad patientsäkerhet, förbättrad vårdkvalitet, ökad effektivitet och mer jämlik vård.

Anpassning av it-verktyg för mappning och översättning

Inom samarbetet inom IHTSDO pågår utveckling av it-verktyg för bl.a. översättning och mappning. Detta ger möjligheten att integrera ett internationellt stöd för den fortsatta utvecklingen i Socialstyrelsens förvaltning av Snomed CT. Den enklaste vägen för att få till stånd en svensk anpassning är sannolikt att ta hjälp av utvecklaren. Från svensk sida är det viktigt att specificera kraven för de svenska anpassningarna och att kommunicera med den/de personer som arbetar med vidareutvecklingen. Detta kräver särskilda resurser.

Blivande användare av Snomed CT

Socialstyrelsen vänder sig både till den egna organisationen och till de primära målgrupperna med information om det nationella fackspråkets användning. När uppdraget är slutfört påbörjas arbetet med att stödja och stimulera införande och användning.

Socialstyrelsen har börjat planera införande och beräkna resursbehov tillsammans med ett antal intressenter. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med de blivande användarna genomföra pilotprojekt med syfte att bygga upp kunskapen hos parterna. Dessa arbeten berör följande områden:

Strukturerad journal

Kvinnokliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro har sedan flera år en delvis strukturerad patientjournal och väl genomarbetade interna rutiner för dokumentation. Kliniken har bland annat utarbetat strukturerade operationsberättelser som alla berörda personalkategorier använder när de dokumenterar. Syftet med samarbetet är att använda Snomed CT som terminologigrund för den strukturerade journalen. Idéerna bakom kvinnoklinikens strukturerade dokumentation kommer att spridas till fler kliniker vid universitetssjukhuset. Under mars 2011 kommer representanter för kvinnokliniken och Socialstyrelsen att gemensamt påbörja mappningsarbetet. Resultatet av detta arbete kommer att ligga till grund för det nationella urvalet för gynekologi ur Snomed CT. Samarbetet med Universitetssjukhuset i Örebro innebär också att samtliga metoder som används i steg 1 testas.

Kvalitetsregister

Uppsala Clinical Research Center UCR är ett av fem kompetenscenter för kvalitetsregister i Sverige. UCR har fått ansvaret för utarbetande av de it-applikationer som behövs för drift av det planerade registret för akutmottagningar. Vid ett möte mellan företrädare för registret, UCR och Socialstyrelsen bestämdes det att merparten av innehållet i registret ska representeras med Snomed CT. Samarbetet kommer att fortsätta under våren 2011. Mycket preliminära diskussioner har också förts med UCR om en eventuell koppling mellan Snomed CT och innehållet i mödravårdsregistret.

Socialstyrelsen har etablerat samarbete med Kvalitetsregistergruppen på SKL. En arbetsgrupp med representanter för kvalitetsregister i primärvården har fått i uppdrag att försöka enas kring hur ett antal gemensamma områden ska beskrivas och kodifieras. Det gäller dels att komma överens om format för innehållet och dels att registren ska ha en gemensam syn på informationsinnehållet inom områden som t.ex. rökning. När arbetsgruppen har enats kommer företrädare för Socialstyrelsen att undersöka förutsättningarna för en koppling till Snomed CT. Det ger förutsättningar för ett senare införande av Snomed CT i primärdokumentationen.

Nationella riktlinjer

De nationella riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder publicerades i en preliminär version under hösten 2010. En definitiv version publiceras hösten 2011. Region Skåne kontaktade hösten 2010 enheten för fackspråk och informatik för att diskutera om de indikatorer som rekommenderas i riktlinjerna kan kopplas till Snomed CT. Detta ledde i sin tur till ett samarbete inom Socialstyrelsen. Innehållet i samarbetet är ännu inte fullt preciserat men intentionen är att undersöka om riktlinjerna kan kompletteras med beskrivningar av hur primärinteraktion om levnadsvanor ska samlas in på ett standardiserat sätt, för att i ett senare skede kunna användas för uppföljning.

Kommunal verksamhet

Socialstyrelsen har etablerat ett samarbete med Östergötlands 13 kommuner. I samarbetet ingår att tillämpa ICF:s innehåll och struktur för att bygga upp en strukturerad dokumentation för den kommunala hälso- och sjukvården samt för socialtjänsten. En viktig del av arbetet är att säkerställa att användarna menar samma sak med de begrepp och termer som används.

Professionsperspektiv

Ett enhetligt och entydigt fackspråk förutsätter att de professionella organisationernas språkbruk är samordnat där så är möjligt. Syftet är att vidareutveckla arbetssättet och testa metoden för identifiering och analys av informationsinnehåll. Ett förslag till denna metod togs fram i en förstudie som genomfördes tillsammans med några professionella organisationer. Metoden ska underlätta för olika professioner att hitta likheter och skillnader i användningen av begrepp och termer för att samordna informa-

tionsinnehållet utifrån det behov som finns inom olika verksamhetsområden. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med de professionella organisationerna vidareutveckla och testa metoden. Föreslås också att Socialstyrelsen tillsammans med de professionella organisationerna får uppdraget att utreda ansvaret för urval ur Snomed CT. De professionella organisationerna saknar resurser att utan ekonomiskt stöd ta ansvar för urvalen. Statsbidrag skulle kunna lösa detta problem. Denna fråga ska också utredas.

Resurser för förvaltning och fortsatt utveckling

Uppdraget om nationellt fackspråk för vård och omsorg ska liksom den nationella informationsstrukturen övergå från projekt till en långsiktigt hållbar organisation för förvaltning, tillhandahållande samt fortsatt utveckling och kvalitetssäkring, samordnad med befintlig ordinarie verksamhet. Metoder ska utvecklas för att integrera nya kunskapsområden i Socialstyrelsens arbete med kunskapsstyrning, statistik, uppföljning, normering och tillsyn. Användningen i vård och omsorg ska regleras. Stöd och stimulans till potentiella användare måste kunna ges. Strategisk och övergripande nationell samordning och styrning för det fortsatta uppdraget ska etableras.

För att stimulera till införande och användning i vård och omsorg föreslås att regeringen avsätter särskilda medel till bidrag som kan utbetalas efter prövning till lokala införande- och utvecklingsarbeten under de närmaste åren, t.ex. via statsbidrag.

Detta kapitel omfattar i huvudsak det förväntade resursbehovet för förvaltning och fortsatt utveckling av Snomed CT. Utgångspunkten är att förvaltning av övriga källor för det nationella fackspråket, dvs. termbanken, hälsorelaterade klassifikationer och andra kodverk, finns på plats.

Vid uppdragets avslut finns hos Socialstyrelsen personer med nödvändig kunskap för att klara omkring hälften av förvaltningsorganisationens uppgifter. Det finns en rekryteringsplan som kan verkställas när uppdrag om fortsatt arbete och finansiering är säkrade. För att tydliggöra vilka arbetsuppgifter som ingår i förvaltningsorganisationen redovisas dessa under rubriken Grundbemanning av förvaltningsorganisationen. Den relativa bristen på kvalificerad kompetens i tillräcklig mängd pekades tidigt ut som en risk för det fortsatta arbetet eftersom det ger en sårbarhet. Utbildning, rekrytering och kompetensutvecklingsfrågor bör få hög prioritet på kort sikt.

Nedan beskrivs de resursbehov som Socialstyrelsen identifierat för förvaltning och fortsatt utveckling under perioden 2011–2014.

Grundbemanning för förvaltningsorganisation

Förvaltningsansvariga

I arbetsuppgifterna kring förvaltningsansvar ingår att samordna Socialstyrelsens förvaltning av Snomed CT, kvalitetssäkra processen samt utarbeta stödrutiner. Det ska finnas en förvaltningsansvarig person och en grupp som tar ett samlat ansvar för planering, samverkan, arbete med och inom IHTSDO, hantering av licenser och avtal, kommunikation, kontakter med lokala förvaltare och förfrågningar. Gruppen ansvarar även för att utarbeta policydokument och rutiner för samordning med andra delar inom Socialstyrelsen samt med andra myndigheter och organisationer då

kvalitetssäkring av det nationella fackspråket krävs. Ansvaret för samordning och genomförande av intern och extern utbildning kan i ett senare skede också ligga hos gruppen.

Resursbehov: 3 tjänster 2011, 4 tjänster 2012–2014.

Översättning av Snomed CT

I förvaltningsuppgiften ingår att utföra översättningar mellan engelska och svenska, att förbereda ärenden till redaktionen samt att samverka inom Socialstyrelsen och med professionella grupper. Ansvarsområden är översättningen, språkliga riktlinjer, principbeslut och dokumentation om medicinskt fackspråk i skrift.

Resursbehov: 1 tjänst 2011–2014.

Mappning av terminologier och klassifikationer

I förvaltningsuppgifterna ingår att tillhandahålla metoder och rutiner för mappning som säkerställer kvaliteten i det nationella fackspråket och att ge kunskapsstöd till mappning regionalt och lokalt. Socialstyrelsen ansvarar för att tillhandahålla godkända mappningsresultat. Samverkan sker med ämnesexperter inom olika specialiteter och verksamhetsområden inom vård och omsorg. Ansvarsområden är metoden för mappning samt publicerade mappningsresultat.

Resursbehov: 3,5 tjänst 2011–2012, 2 tjänster 2013–2014.

Modellering av begrepp

I förvaltningsuppgiften ingår att modellera in svenska begrepp i Snomed CT SE samt att delta i och bidra till modelleringsarbete för den internationella versionen. Samverkan sker med ämnesexperter inom olika specialiteter och verksamhetsområden inom vård och omsorg samt kvalificerad modelleringsexpertis. Ansvarsområdet är metoden för modellering samt dokumentation av metod och resultat som förs vidare till Snomed CT SE och Snomed CT INT.

Resursbehov: 2,5 tjänst 2011–2012; 4 tjänster 2013–2014.

Urval

I förvaltningsuppgiften ingår att tillsammans med sakkunniga inom en specialitet eller ett verksamhetsområde göra avgränsade urval ur Snomed CT för användning inom en specialitet eller ett verksamhetsområde. Samverkan sker med sakkunniga och experter inom olika specialiteter och ämnes- och verksamhetsområden inom vård och omsorg. Ansvarsområdet är metoden för urval och dokumentation av urvalen.

Resursbehov: 0,5 tjänst 2011–2014.

Terminologibindning

I förvaltningsuppgiften ingår att tillämpa och vidareutveckla metoden för terminologibindning, dvs. kopplingen av begrepp till informationsmodellen. Samverkan sker inom Socialstyrelsen, med ansvariga för informa-

tionsmodeller på CeHis samt internationella ämnesexperter. Ansvarsområdet är metoder och principbeslut för terminologibindning.

Resursbehov: 0,5 tjänst 2011–2014. Om arbetet även ska omfatta tillämpning av metoden för informationsmodeller krävs ytterligare minst 1–1,5 tjänst från 2012.

Innehållsförvaltning av Snomed CT

I förvaltningsuppgiften ingår att ta emot och hantera inkommande förfrågningar om innehållet i den svenska versionen av Snomed CT (Snomed CT SE) och övriga distribuerade produkter såsom urval, mappningstabeller, teknisk dokumentation och användarhandböcker samt information om tillhandahållandeprocessen kring varje release.

Därutöver ingår ansvar för handläggningsprocessen för innehållsuppdatering i Sverige samt gentemot IHTSDO för den internationella versionen av Snomed CT. Samverkan sker med användare och licenstagare i Sverige. Ansvarsområdet är releaseuppdateringar av Snomed CT SE.

Resursbehov: 1 tjänst 2011–2013, 1,5 tjänst 2014. Om funktionen ska utökas till att omfatta förvaltningsansvar för Socialstyrelsens nationella urval måste bemanningen successivt utökas, beroende på omfattningen och mängden av urval.

Utvecklingsansvar och support för verktyg

Ansvarsområdet är löpande drift, teknisk support och vidareutveckling av Socialstyrelsens verktyg inklusive IHTSDO Workbench. Ansvaret innebär också distributionstjänst för Snomed CT och andra delar i det nationella fackspråket. Samverkan sker med Socialstyrelsens it-verksamhet och med IHTSDO.

Resursbehov: 1,5 tjänst 2011; 1 tjänst 2012–2014.

Kommunikation och webb

I arbetet med att kommunicera innehåll och användning av det nationella fackspråket ingår att kontinuerligt hålla kontakt med målgrupperna via webb och andra media.

Resursbehov: 1 tjänst 2011–2014.

Sammanfattning av föreslagen grundbemanning i förvaltningsorganisationen

Tabell 2. Sammanfattning av beräknad grundbemanning i olika funktioner i förvaltningsorganisationen för Snomed CT 2011–2014, uttryckt i antal heltidstjänster

	2011	2012	2013	2014
Förvaltningsansvariga	3,0	4,0	4,0	4,0
Översättning av Snomed CT	1,0	1,0	1,0	1,0
Mappning av terminologier och klassifikationer	3,5	3,5	2,0	2,0
Modellering av begrepp	2,5	2,5	4,0	4,0
Urval	0,5	0,5	0,5	0,5
Terminologibindning	0,5	0,5	0,5	0,5
Innehållsförvaltning av Snomed CT	1,0	1,0	1,0	1,5
Utvecklingsansvar och support för verktyg	1,5	1,0	1,0	1,0
Kommunikation och webb	1,0	1,0	1,0	1,0
Totalt	14,5	15,0	15,0	15,5

Kostnader för förvaltning och utveckling

Syftet är att ge en realistisk bild av omfattningen av grundverksamheten under överskådlig tid, men också att visa på flera olika möjligheter att påskynda införande och användning av det för nationella fackspråket.

Kostnaderna är svåra att uppskatta efter 2012. Detta har delvis att göra med vilken införandetakt som eftersträvas. Utvecklingen inom IHTSDO de närmaste åren påverkar också förvaltningskostnaderna inom Socialstyrelsens uppdrag. Genom att Socialdepartementet är representerat i IHTSDO:s generalförsamling finns möjligheter att löpande följa och påverka denna utveckling.

En sammanställning av beräknade kostnader finns i tabell 3. Kommentarer till tabellens rubriker följer efter tabellen.

Tabell 3. Beräknade kostnader för förvaltning av det nationella fackspråket och förslag till utvecklingsarbeten samt särskilda insatser 2011–2014 (1 000-tals kronor)

	2011	2012	2013	2014	Totalt 2011–2014
Förvaltningsorganisation					
personalkostnader ¹⁾	13 500	14 000	14 200	15 000	56 700
övriga kostnader	12 000	18 200	10 000	8 200	48 400
Summa	25 500	32 200	24 200	23 200	105 100
Utvecklingsarbete					
Gemensam informationsstruktur för socialtjänsten	1 500	2 500	2 500	2 500	9 000
Äldres behov, insatser och åtgärder	4 700	6 500	4 800	4 800	20 800
Externa experter	1 000	1 000	500	500	3 000
Stödgrupp för användare och piloter	1 500	5 000	5 000	5 000	16 500
Samverkan för gemensam informationsstruktur	2 000	2 000	2 000	2 000	8 000
Initiala utbildningsinsatser	500	1 500	5 500	2 500	10 000
Summa	11 200	18 500	20 300	17 300	67 300
Utredning av nya områden					
Ansvar för laboratoriemedicinsk terminologi	400	0	0	0	400
Samordning av tillämpade kodverk	0	200	200	0	400
Tandvårdens terminologi	0	750	750	0	1 500
Summa	400	950	950	0	2 300
Stimulansbidrag för införande	0	5 000	5 000	5 000	15 000
TOTALT	37 100	56 650	50 450	45 500	189 700

1) Beräknade lönekostnader inklusive årlig löneuppräknings på 2 procent 2012–2014 samt administrativt påslag (overhead) på 20 procent.

Förvaltningsorganisation

Grundbemanning av förvaltning

Kostnader för beräknad grundbemanning motsvarande tabell 2.

Övriga kostnader för förvaltningen

För förvaltningen behövs verktyg särskilt utvecklade för att bl.a. hantera Snomed CT. Utgifter för verktygen, anpassning av it-stöd och utveckling av dessa utgör en stor del av förvaltningskostnaderna. Under en övergångsperiod kan det bli nödvändigt att pröva och utveckla olika verktyg. Därutöver behövs verktyg för att hantera användarlicenser och tjänst för distribution av det nationella fackspråket.

I övriga kostnader för förvaltning ingår också informationsinsatser, kompetensutveckling, administration av berednings- och beslutsorganisation, användarlicenser, affärsjuridisk expertis, översättning, kvalitetsgranskare för översättning, externa ämnesexperter, medverkan i internationella forum t.ex. WHO och IHTSDO samt årlig medlemsavgift till IHTSDO.

Utvecklingsarbete

Gemensam informationsstruktur för socialtjänsten

Detta arbete är knutet till SKL:s uppdrag och genomförs i samarbete mellan Socialstyrelsen och SKL. Under 2011 slutförs en verksamhetsbeskrivning som omfattar process-, arbetsflödes- och informationsmodell samt de begrepp, termer och klassifikationer som används och behövs inom socialtjänsten. Verksamhetsbeskrivningen ska ge Socialstyrelsen fortsatt underlag för att utveckla den nationella informationsstrukturen för socialtjänstens verksamhet. Föreslås att Socialstyrelsen får ett särskilt uppdrag för det fortsatta arbetet.

Äldres behov, insatser och åtgärder

Dessa båda arbeten är knutna till uppdrag inom Socialstyrelsen. Kompetens från det nationella fackspråkets förvaltning och utveckling bidrar till uppdragens genomförande. Arbetet resulterar i fortsatt förvaltning av urval av begrepp och termer i Snomed CT samt klassifikationer för den lokala dokumentationen samt urval för nationell statistik. Resursbehovet för det fortsatta arbetet utgörs både av kompetens kring nationellt fackspråk och stödinsatser för utbildning och införande av framtagen dokumentationsmodell. I det planerade fortsatta arbetet finns förslag till ett införandeprogram som omfattar utbildning av omkring 300 utbildare i kommuner och hos privata utförare under tre år. Målet är att insamling av nationell statistik ska kunna ske från 2014. Kostnader för genomförandet av utbildningsinsatser ingår inte i sammanställningen men beräknas till 3 miljoner kronor per år 2012–2014 samt ytterligare personresurser i samband med detta.

Externa experter

Tillgång till specifika kompetenser som har betydelse för införandet av det nationella fackspråket och dess tillämpning i den gemensamma informationsstrukturen är kritisk för att nå målen i strategin för eHälsa. Ett särskilt viktigt område att arbeta vidare med är terminologibindning. Inom Sverige finns inte tillräcklig kompetens inom detta område varför internationella experter behöver kunna anlitas. Större utvecklingsprojekt måste budgeteras och bemannas i särskild ordning.

Stödgrupp för användare och piloter

För att det nationella fackspråket ska komma till användning behöver Socialstyrelsen stödja och stimulera införande och användning. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att tillsammans med de blivande användarna genomföra pilotprojekt med syfte att bygga upp kunskapen hos parterna.

Samverkan för gemensam informationsstruktur

Socialstyrelsen anser att det är viktigt att tillsammans med SKL och CeHis arbeta för förverkligandet av den gemensamma informationsstrukturen. Bland annat behöver en generell och tidssatt införandeplan utarbetas som omfattar såväl det nationella fackspråket som övriga delar i den gemensamma informationsstrukturen och dess nationella tillämpningar.

Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att i samverkan med CeHis och SKL utarbeta en fortsatt plan för utveckling, konsekvensanalys, införande och förvaltning av den gemensamma informationsstrukturen.

Initiala utbildningsinsatser

Socialstyrelsen har idag kunskap om det nationella fackspråkets innehåll och användning som ingen annan organisation förfogar över och måste under en period ansvara för kunskapsöverföring. För detta krävs resurser för en särskild insats under de närmaste åren för att ta fram utbildningsmaterial och ansvara för utbildning av utbildare inom det nationella fackspråkets olika delar. Befintliga kompetenser måste initialt användas för detta vilket behöver kompenseras.

Utredning av nya områden

Ansvar för laboriemedicinsk terminologi

Det saknas en utpekad nationell standardterminologi inom området för laboriemedicin och användningen är inte heller reglerad. Idag saknar Socialstyrelsen uppdrag och resurser för detta. Föreslås att Socialstyrelsen får i uppdrag att tillsammans med SKL och den svenska förvaltaren av laborieterminologin NPU utreda och ge förslag till hur nationell förvaltning kan organiseras och finansieras långsiktigt. Vidare bör Socialstyrelsen få i uppdrag att utreda former för nationell reglering och rekommendationer kring användning av laboriemedicinsk terminologi, som en del av det nationella fackspråket.

Utredning om samordning av tillämpade kodverk

Föreslås att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda hur nationell kvalitetssäkring av administrativa och statistiska kodverk samt begrepp och termer som är centrala för bl.a. verksamhetsbeskrivning, statistik och uppföljning inom vård och omsorg kan samordnas och organiseras. Utredningen ska också belysa ansvaret för kvalitetssäkring av kodverk och anvisningar samt ge förslag på ett samordnat arbetssätt mellan berörda myndigheter och organisationer.

Tandvårdens terminologi

Det är angeläget att även tandvårdens begrepp och termer kan baseras på Snomed CT. Föreslås att Socialstyrelsen får uppdraget att utreda behovet av en enhetlig tandvårdsterminologi med koppling till Snomed CT.

Stimulansbidrag för införande

Socialstyrelsen anser att det behövs nationella stimulansmedel för införandet av det nationella fackspråket i kommuner, landsting och regioner. Socialstyrelsen anser även att de professionella organisationerna bör ha möjlighet att söka stimulansbidrag för att stimulera aktivt engagemang i kvalitetssäkring samt för att utveckla urval ur Snomed CT för användning i vård- och omsorgsdokumentation.

Faktarapporter

Nedanstående förteckning visar de faktarapporter som hör till slutrapporteringen.

- Metoder i det nationella fackspråket för vård och omsorg. I denna rapport beskrivs metoder som tagits fram inom ramen för uppdraget samt en beskrivning hur de relaterar till varandra.
- Förvaltning av SNOMED CT som en del i det nationella fackspråket för vård och omsorg. I denna rapport beskrivs vad som ska förvaltas av Socialstyrelsen, och vilka förutsättningar i form av kompetens och resurser som krävs. Förvaltningsrapporten beskriver också den tekniska konfigurationen, planerad support till användare, licenshantering samt processer för underhåll, översättning, urval och mappningsresultat. Rapporten tar också upp verktyg som har identifierats för förvaltningen av Snomed CT.
- Genomförande av uppdraget Nationellt fackspråk för vård och omsorg. I denna rapport ingår en beskrivning av projektets kostnad, involverade personer och kommunikationsinsatser. I rapporten beskrivs också risker som hanterats under arbetets gång samt delprojektens respektive genomförande.

Ordförklaringar

I nedanstående ordlista återfinns både etablerade och preliminära definitioner. I en del av de etablerade definitionerna har kommentarer som är specifika för denna rapport lagts till i termposterna. De preliminära definitionerna kommer att genomgå Socialstyrelsens process för terminologiarbete för att senare kunna publiceras i termbanken.

Term	Definition	Kommentar	Källa
begrepp	kunskapsenhet som skapas genom en unik kombination av kännetecken	Begreppen används för att strukturera vetande. Begrepp är inte nödvändigtvis bundna till ett visst språk. De påverkas dock av sociala eller kulturbetingade förutsättningar som ofta leder till skilda indelningar i olika språk. Ett begrepp måste inte nödvändigtvis ha något motsvarande språkligt uttryck.	Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
begreppsanalys	del av terminologiarbete som består i att reda ut och beskriva ett fackområdes begrepp och relationerna mellan dessa		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
begreppsharmonisering	aktivitet med syfte att minska eller eliminera smärre skillnader mellan två eller flera överlappande begrepp		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
biopsykosocial modell	modell för att beskriva en persons hälsa utifrån biologiska, psykologiska och sociala dimensioner	Den biopsykosociala modellen i ICF består av följande hälsokomponenter: kroppsstrukturer, kroppsfunktioner, aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer och personfaktorer, som interagerar med varandra	Engel och ICF
definition	beskrivning som ska avgränsa begreppet mot relaterade begrepp	I Snomed CT-sammanhang avser man med definition oftast inte en definition i form av text utan en logisk/strukturell definition. Begreppets innebörd definieras då av dess plats i det polyhierarkiska systemet och dess relationer till andra begrepp i systemet.	Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
diagnos	bestämning och benämning av sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunktion	Processen att fastställa en patients diagnos kallas att diagnostisera eller att ställa diagnos. Observera skillnaden mellan att ställa diagnos och att klassificera den, dvs. att ange motsvarande diagnoskod. Diagnosens formulering behöver inte överensstämma med kodtexten i den	Förslag till revidering i Socialstyrelsens termbank

Term	Definition	Kommentar	Källa
		statistiska klassifikation som används.	
fackområde	ämnesområde som kräver specialistkunnande		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
fackspråk	språkform som används för kommunikation inom ett fackområde		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
insats, åtgärd	handling som är inriktad på (visst) resultat	Termerna insats och åtgärd används inom hela fackområdet vård och omsorg i olika sammanhang och lagtexter. Det finns ingen klar skillnad i betydelse mellan insats och åtgärd i någon av lagtexterna och inte heller i allmänspråket.	Socialstyrelsens termbank
kardinalitet	(i Snomed CT-sammanhang:) specifikation av antalet målbegrepp som i tillämpliga fall får länkas till ett källbegrepp		
klassifikation	fullständig sammanställning av varandra ömsesidigt uteslutande kategorier avsedda för att aggregera data till en viss nivå för ett specifikt syfte		Baserad på ISO 17115:2007
kodverk	strukturering av information i varandra ömsesidigt uteslutande kategorier med tillhörande koder	Ett kodverk kan variera i omfattning från enklare kodverk för t.ex. kön till mer komplexa kodverk för t.ex. verksamhetsområden på olika nivåer. Sjukdomsklassifikationen ICD-10-SE kan ses som ett exempel på ett komplext kodverk.	
källa	ursprunglig skriftlig eller muntlig utsaga från vilken viss information härstammar	Med källa avses dessutom i Snomed CT-sammanhang dels det språk eller den text man översätter ifrån dels det begrepp man mappar ifrån.	Nationalencyklopedins ordbok
mappning	etablering av samband mellan element som inte tillhör samma system	System utgörs i detta sammanhang av terminologier, klassifikationer, kodverk eller annat material innehållande data som är relevanta inom vård och omsorg, t.ex. patientjournaler och kvalitetsregister.	
mappningsresultat	innehållsmässigt samband mellan element i två olika system	System utgörs i detta sammanhang av terminologier, klassifikationer, kodverk eller annat material innehållande data som är relevanta inom vård och omsorg, t.ex. patientjournaler och kvalitetsregister.	
modellering	(i Snomed CT-sammanhang:) det att lägga till begrepp och tillhörande rekommenderade termer, specificerade termer och	Modellering används även vid strukturella ändringar i Snomed CT. Modellering görs i antingen	

Term	Definition	Kommentar	Källa
	relationer i Snomed CT	den internationella versionen av Snomed CT, den nationella versionen eller en lokal version som bygger på den nationella versionen.	
postkoordinering	representation av ett förhållande eller en situation genom användning av två eller flera Snomed CT-begrepp i kombination		
prekoordinering	representation av ett förhållande eller en situation genom användning av ett enskilt Snomed CT-begrepp		
synonym	ord eller uttryck som i ett givet språk står för samma begrepp som ett annat ord eller uttryck	Exempel: röda hund och rubella står för samma begrepp och är således synonymer.	
term, fackterm	benämning för ett allmänbegrepp som tillhör ett fackområde		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
terminologi	uppsättning benämningar som hör till ett fackspråk	Inom området hälsoinformatik kan termen terminologi användas för att benämna klassifikationer, andra kodverk och Snomed CT.	Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
terminologiarbete	arbete som innebär att man på ett systematiskt sätt samlar, analyserar, beskriver och presenterar ett visst fackområdes begrepp och deras benämningar	Terminologiarbete baseras på terminologiläran och omfattar många olika delmoment: excerpering, begreppsanalys, definitions-skrivning, val av lämpliga benämningar, presentation av terminologi i terminologiska ordlistor och termdatabaser m.m.	Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
terminologilära	lära om struktur, bildning, utveckling, användning och hantering av begrepp och terminologier inom olika fackområden		Terminologins terminologi: ordlistan (TNC)
urval	delmängd av begrepp, termer och relationer som är tillämpbara för ett specifikt användningsområde	Exempel på urval i det nationella fackspråket är urval ur Snomed CT.	

Referenser

1. Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Regeringens skrivelse 2005/06: 139; 2006-03-16.
2. Uppdrag angående en nationell informationsstruktur och en nationell terminologi- och klassifikationsresurs för hälso- och sjukvården. Regeringsbeslut 3. Socialdepartementet; 2007-05-16.
3. Nationell Informationsstruktur – ett regeringsuppdrag inom Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
4. Nationell terminologi- och klassifikationsresurs med Snomed CT – Projektplan. Socialstyrelsen; dnr 00-6163/2007.
5. IHTSDO Strategic Directions to 2015. Hämtad 2011-03-08 från <http://www.ihtsdo.org/about-ihtsdo/strategic-directions/>.
6. Språkliga riktlinjer för översättningen av SNOMED CT till svenska. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
7. Dagmaröverenskommelse 2008. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2008.
8. Tillämpat fackspråk i standardvårdplaner, slutrapport. Ett samverkansprojekt mellan Sveriges Kommuner och Landsting, Skånes universitetssjukhus, Akademiska sjukhuset i Uppsala och Lasarettet i Enköping; 2010.
9. Tillämpat gemensamt fackspråk över huvudmannagränser. Förstudierapport. Sveriges Kommuner och Landsting; 2009.
10. Utbildningsmaterial för ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
11. IHTSDO. SNOMED Clinical Terms® User Guide – January 2010 International Release (US English).
12. IFK2 – del 2. Gemensam utveckling av informationshantering för Nationella Kvalitetsregister. Stockholm: Center för eHälsa i samverkan; 2010.
13. Mappning av kvalitetsregistret RiksSvikt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
14. Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011-2015. Stockholm: Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting; 2010
15. Infektionsverktyget. Center för eHälsa i samverkan. Hämtad 2011-03-09 från <http://www.cehis.se/vardtjanster/infektionsverktyget/>.
16. Slutrapport Förstudie om ordinationsorsak – etapp 1. Stockholm: Center för eHälsa i samverkan; 2011. Hämtad 2011-03-10 från <http://nepi.net/110208-Foerstudie-ordinationsorsak.htm>.
17. Slutrapport från terminologibindningsprojektet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.

18. Begreppsrelationen i NI och Socialstyrelsens termbank. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-05.
19. Vem använder ICF och på vilket sätt? Socialstyrelsen; under utgivning 2011-04.
20. Nationell modell för att beskriva behov och insatser inom äldreomsorgen med nationellt fackspråk - Beskrivning av utvecklingsarbetet. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-04.
21. Nationellt fackspråk för vård och omsorg. Slutrapport för delprojektet Gemensamt språk. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
22. Kodning av funktionstillstånd vid rehabilitering inom slutenvård - för användning med NordDRG från och med 2011. Vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen, 2011.
23. Mappning mellan KMA och SNOMED CT – slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-05.
24. Terminologiarbete och begreppsmodellering. – två metoder. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-09.
25. Samverkan kring det nationella fackspråket för vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
26. Ett nationellt substansregister för läkemedel. Stockholm: Programstyrgruppen för nationella IT-stöd inom läkemedelsområdet; 2010.
27. Uppdrag att utreda frågan om inrättandet av ett nationellt substansregister samt utbetalning av medel. Regeringsbeslut 1:3. Socialdepartementet; 2010-12-02.
28. Omvårdnadsdiagnoser enligt NANDA: definitioner och klassifikation 2009–2011, NANDA International, Studentlitteratur januari 2011.
29. Medicinskt fackspråk i skrift – Råd och riktlinjer. Stockholm: Läkartidningen, Socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapet, Terminologicentrum TNC; 2010.
30. Utveckling av ersättningssystem inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting; 2010.
31. Läkartidningen. Snomed CT kan ge vårdens journalsystem gemensam röst. Hämtad 2011-02-18 från <http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=13976>.
32. Barnhälsodataprojektet – utveckling av gemensamt språk [preliminär titel]. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-08.
33. Vårdplanering i samband med utskrivning från slutenvård - Utveckling av gemensamt språk [preliminär titel]. Stockholm: Socialstyrelsen; under utgivning 2011-08.
34. Kokkinakis D, Gerdin U. Läkartidningens arkiv i ny skepnad – En resurs för forskare, läkare och allmänhet. Språkbruk 1/2010. s. 22-23.
35. Results of Survey to Gather the Use, Benefits and Tools of SNOMED CT. Hämtad 2011-01-26 från <http://www.ihtsdo.org>.

36. Medicare and Medicaid Programs; Electronic Health Record Incentive Program; Final Rule. 42 CFR Parts 412, 413, 422, and 495 Federal Register / Vol. 75, No. 144 / Wednesday, July 28, 2010 / Rules and Regulations.
37. Health Information Technology: Initial Set of Standards, Implementation Specifications, and Certification Criteria for Electronic Health Record Technology. 45 CFR Part 170. Federal Register / Vol. 75, No. 144 / Wednesday, July 28, 2010 / Rules and Regulations
38. Dolin RH, Mattison JE, Cohn S, Campbell KE, Wiesenthal AM, Hochhalter B, et al. Kaiser Permanentes Convergent Medical Terminology. *Stud Health Technol Inform.* 2004;107(Pt 1):346-350.
39. Canada Health Infoway. SNOMED CT in use.
40. Osornio AL, Luna D, Gambarte ML, Gomez A, Reynoso G, de Quirós FG. Creation of a local interface terminology to SNOMED CT. *Stud Health Technol Inform.* 2007;129(Pt 1):765-9.
41. Experiences from a Large scale Implementation of SNOMED CT in Argentina. Hämtad 2011-03-22 från <http://www.ihtsdo.org/publications/implementing-snomed-ct/implementation-experience/>
42. Health Information Technology: Initial Set of Standards, Implementation Specifications, and Certification Criteria for Electronic Health Record Technology. 45 CFR Part 170. Federal Register / Vol. 75, No. 144 / Wednesday, July 28, 2010 / Rules and Regulations.
43. The CORE Problem List Subset of SNOMED CT. U.S. National Library of Medicine 2011.
44. Cornet R, de Keizer N. Forty years of SNOMED: a literature review. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2008, 8(Suppl 1):S2.
45. Bodenreider O. Biomedical ontologies in action: role in knowledge management, data integration and decision support. *Yearbook Medical Informatics.* 2008: s. 67-79.

Snomed CT i andra länder

Bakgrund

En återkommande fråga är i vilken utsträckning Snomed CT används i andra länder. Det finns litteratur om innehållet i Snomed CT medan det är svårare att hitta artiklar om hur Snomed CT används i praktiken.

I IHTSDO:s verksamhetsplan för de närmaste åren har frågan om erfarenheter av införande av Snomed CT prioriterats. I denna bilaga sammanfattas den kunskap som finns tillgänglig om hur Snomed CT används idag. Sammanställningen baseras på olika typer av källor: artiklar, presentationer och intervjuer med nyckelpersoner.

Alla medlemsländer driver olika typer av tillämpningsprojekt, antingen på pilotstadium eller i drift. Störst erfarenheter finns i USA och Storbritannien men flera andra länder, t.ex. Australien, Singapore och Kanada, driver också projekt. Dessutom finns det enskilda organisationer i länder som inte är IHTSDO-medlemmar som använder Snomed CT i olika tillämpningar. Dessa finns t.ex. i Sydkorea, Argentina, Hongkong och Sri Lanka. Även inom EU används Snomed CT i ett projekt, se avsnittet om Smart Open Services for European Patients under Internationell Samverkan.

Enkät om användning av Snomed CT

IHTSDO genomförde under 2010 en webbaserad enkät om användningen av Snomed CT [35]. Enkäten besvarades av 48 respondenter från 10 länder, varav de flesta representerade antingen överordnade statliga organ eller programvarutillverkare.

Drygt hälften av projekten (29 stycken) som redovisas i enkäten rubriceras som proof-of-concept eller pilotprojekt. I enkäten rapporterades dock 24 projekt som var i produktionsfas.

Snomed CT användes huvudsakligen för följande ändamål (i fallande ordning):

- Klinisk dokumentation
- Forskning
- Rapporter till register, smittskyddsmyndigheter
- Beslutsstöd
- Kvalitetsuppföljning
- Informationssystem för laboratorier
- Läkemedel
- Radiologi
- Ersättning

I den kliniska dokumentationen användes Snomed CT mest för följande typer av information (i fallande ordning):

- Problemlista
- Epikris
- Vårdplaner vid utskrivning
- Läkemedelslista
- Överkänslighetslista
- Remisser och remissvar

De mest frekvent använda hierarkierna var Kliniskt fynd, Åtgärd och Kroppsstruktur. Drygt hälften av respondenterna använde urval. Antalet använda urval varierade från 1 till 168. Majoriteten av de svarande använde nationella eller lokala versioner.

Exempel på användningar av Snomed CT

US Health and Human Services

Den amerikanska kongressen har stiftat en rad lagar inom sjukvårdsområdet. Den federala sjukvården ska bli tillgänglig för fler medborgare än tidigare, samtidigt som det finns ambitioner att förbättra kvaliteten, öka säkerheten och höja effektiviteten inom hälso- och sjukvården i USA. Trots den höga teknologiska nivån i USA är användningen av it inom hälso- och sjukvården lägre än i Sverige.

Den 9 juli 2010 undertecknade sjukvårdsministern Kathleen Sebelius vid Department of Health and Human Services (HHS) en rad författningar som ska främja användningen av informationsteknologi och utbyte av elektronisk information mellan vårdgivare [36] [37]. Mycket detaljerade bestämmelser om godkända standarder, specifikationer för införandet och kriterier för certifiering har kombinerats med ekonomiska incitament inom Medicare och Medicaid. De institutioner som uppfyller certifieringskriterierna är berättigade till bidrag.

Ett drygt tjugotal certifieringskriterier har specificerats för att en fullständig datorjournal ska uppnås. Journalen ska t.ex. innehålla problemlista, läkemedelslista, interaktionskontroll, möjligheter att beräkna BMI, strukturerad elektronisk information om rökning och vaccinationer etc. Standarder har knutits till dessa funktioner. I regel har inte en enda standard valts ut även om målet är att minska antalet standarder i framtiden.

Snomed CT har valts ut som terminologistandard för två områden: problemlista och läkemedel. Då det gäller problemlistor är Snomed CT standard tillsammans med ICD-9-CM, och för läkemedel är Snomed CT en av elva tillåtna standarder.

Kaiser Permanente

Kaiser Permanente (KP), en stor hälso- och sjukvårdsorganisation i USA med ca 8 miljoner patienter, driver en omfattande terminologilösning kallad Convergent Medical Terminology (CMT) [38].

CMT innehåller Snomed CT som en viktig beståndsdel men innehåller också andra terminologier som LOINC och en amerikansk läkemedels-

terminologi. Utöver detta innehåller CMT också nya begrepp som skapats av KP utifrån KP:s behov.

CMT tillåter också att lokala termer används genom att de lokala termerna i en s.k. gränssnittsterminologi knyts till CMT som synonymer till befintliga begrepp.

KP har nyligen erbjudit IHTSDO rättigheterna till CMT.

Canada Health Infoway

Canada Health Infoway (CHI) är en statligt finansierad organisation som driver utvecklingen av it-stöd för hälso- och sjukvård, framför allt den elektroniska patientjournalen. CHI ansvarar för Kanadas medlemskap och medverkan i IHTSDO.

CHI anger ett flertal projekt där Snomed CT används i drift [39].

Hospital Italiano, Buenos Aires

Hospital Italiano (HI) i Buenos Aires i Argentina är ett universitetssjukhus där Snomed CT ligger till grund för kodning av patientdata [40] [41]. Här används en lista med lokala termer, en gränssnittsterminologi, där varje term knyts till antingen ett befintligt Snomed CT-begrepp som en synonym eller till ett nytt begrepp i en utökning av Snomed CT. Termerna i gränssnittsterminologin kommer från tidigare arbeten kring terminologistandardisering. De befintliga möjligheterna att utöka Snomed CT användes. Initialt användes den nya terminologin för att koda diagnoser och åtgärder i epikriser. Urval ur Snomed CT används för att avgränsa exempelvis vilka termer som visas upp på olika enheter för ett visst givet begrepp, men även för att avgränsa vilka begrepp som ska användas i ett visst givet sammanhang. Alltså finns det urval för diagnoser, åtgärder etc. men också för vissa medicinska specialiteter.

Kodade patientdata används sedan för uppföljning och ca 1 200 urval för uppföljning har skapats hittills. En mappning från Snomed CT till ICD-9-CM och DRG används för statistik och ersättning.

HI använder HL7 CDA för överföring av information. Standardisering av informationsmodeller har inte genomförts i någon större utsträckning.

Typer av tillämpning

Problemlista

En problemlista är en aktuell lista över en patients hälsoproblem eller andra hälsorelaterade förhållanden. Snomed CT används för att koda problemlistor i många tillämpningar. Bl.a. i USA har Department of Health and Human Services certifierat Snomed CT (som alternativ till ICD-9-CM) för att koda problem i problemlistor inom programmet för "Meaningful use of Electronic Health Records" [42]. Problemlistan är också en stor del av tillämpningen av Snomed CT vid Hospital Italiano, Buenos Aires.

National Library of Medicine (NLM) har specificerat en delmängd av Snomed CT, NLM Core Problem List Subset, för just detta ändamål [43]. Denna lista med begrepp är sammanställd av de vanligast förekommande begreppen i problemlistor från sju organisationer: Beth Israel Deaconess

Medical Center, Intermountain Healthcare, Kaiser Permanente, Mayo Clinic, Nebraska University Medical Center, Regenstrief Institute och Hong Kong Hospital Authority. Begreppen i listan mappas till Snomed CT. Snomed CT-begreppen hämtas i huvudsak från hierarkierna Kliniskt fynd, Åtgärd, Omständighet som rör visst sammanhang och Händelse.

I standardiserade problemlistor används Snomed CT främst som en referensterminologi för att minska variabiliteten vid kodning av problemen.

Uppföljning

Att använda Snomed CT för uppföljning innebär först att patientdata kodas med Snomed CT och sedan att det kodade materialet analyseras, eventuellt med stöd av strukturen i Snomed CT.

Inom Kaiser Permanente kodas ett antal uppgifter med hjälp av Snomed CT, bl.a. diagnoser. Patienter kan sedan väljas ut baserat på Snomed CT-begrepp. På detta sätt kan patientkohorter skapas för kvalitetsuppföljning.

För att välja ut alla patienter som har lungmykobakterios (ex. lungtuberkulos) söks alla patienter som har en diagnoskod med följande kriterier: (1) sjukdom orsakad av (2) mykobakterie i (3) lungan. Under motsvarande begrepp finns 27 mer specifika begrepp i Snomed CT. Skulle man i stället för att använda Snomed CT söka efter diagnoskoder enligt ICD-10 skulle man behöva leta i fem olika kapitel och flera olika underkapitel.

Beslutsstöd

Ordet ”beslutsstöd” har ingen enhetlig användning vilket gör det svårt att avgöra om Snomed CT används i beslutsstödssystem. Om betydelsen avgränsas till att innefatta system som syftar till att styra den kliniska processen genom att ge råd eller kritik hittas inga referenser i vare sig Medline eller Scholar Google som beskriver faktisk användning av Snomed CT i beslutsstödssystem. I en genomgång av litteraturen som beskriver Snomed CT från 2008 skriver Cornet och de Keizer att det inte finns någon indikation på att Snomed CT används för direkt patientvård, t.ex. beslutsstöd [44]. Troligtvis är alltså användningen av Snomed CT för beslutsstöd liten.

Kaiser Permanente har rapporterat att man använder Snomed CT för en enkel form av beslutsstöd: för att söka ut patienter som behöver följas upp och som annars hade missats. Tekniken som används liknar den som används vid uppföljning.

Att användningen av Snomed CT i beslutsstödssystem är liten i dagsläget kan troligtvis förklaras med att användningen av beslutsstödssystem överhuvudtaget är mycket liten. Dock kan man dra slutsatsen, utifrån teoretiska resonemang, att den typ av kunskap som finns representerad i Snomed CT, alltså hur begrepp förhåller sig till varandra, är en viktig del i ett beslutsstödssystem [45].

Användning av olika Snomed CT-funktioner

Snomed CT har i huvudsak två generella funktioner som används i tillämpningarna: att fungera som referensterminologi och att stödja aggregering.

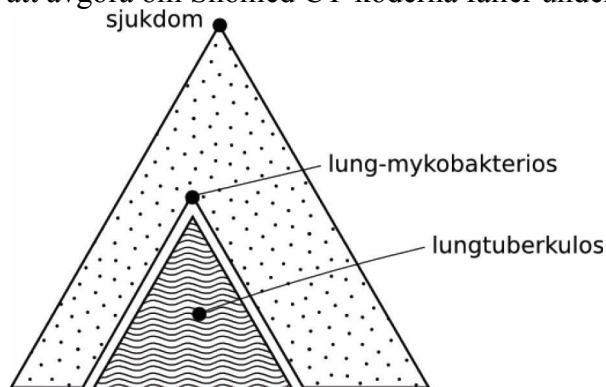
Referensterminologi

Att Snomed CT används som referensterminologi innebär här att man använder koderna i Snomed CT för att driva standardisering, framför allt vid kommunikation. Snomed CT-koder används antingen direkt i systemen eller genom mappning från en gränssnittsterminologi eller annan befintlig terminologi. Om Snomed CT-koderna är gemensamma för alla kommunicerande parter, dvs. de fungerar som referenspunkter, kan semantisk interoperabilitet uppnås.

CHI beskriver ett antal pågående kanadensiska projekt där Snomed CT används. Till exempel använder man i Nova Scotia Snomed CT som referensterminologi för rapportering av kirurgiska åtgärder. Olika kodverk för kirurgiska åtgärder används i olika organisationer och dessa kodverk mappas till Snomed CT. Rapportering till provinsnivån och sammanställning sker med Snomed CT-koder.

Aggregering

Snomed CT bygger med hjälp av begreppens definitioner upp en hierarki⁹. Denna hierarki kan användas för att jämföra begrepp. Om patientdata kodas med Snomed CT kan hierarkin användas för aggregering, dvs. för att avgöra om Snomed CT-koderna faller under ett visst sökbegrepp.



Denna möjlighet används i flera tillämpningar, bland annat i Kaiser Permanentes användning som beskrivits ovan. Definitionerna av lungmykobakterios resp. lungtuberkulos används för att placera begreppen på rätt plats i hierarkin.

Seminarie serie om införande

Inom IHTSDO finns gruppen Implementation Special Interest Group som arbetar med att identifiera befintliga tillämpningar där Snomed CT

⁹ Ofta nämns att Snomed CT består av 19 hierarkier, dessa 19 hierarkier har dock ett gemensamt överbegrepp och kan alltså sägas ingå i samma enskilda hierarki.

används i drift i olika delar av världen. Sedan våren 2010 driver gruppen en seminarieserie där dessa tillämpningar presenteras och där vem som helst har möjlighet att delta. Presentationerna finns också tillgängliga i efterhand på följande webbadress:

<http://www.ihtsdo.org/publications/implementing-snomed-ct/implementation-experience/>