

Technical Support Instrument

Supporting reforms in 27 Member States

Joint Management of Data and Analysis for Swedish Healthcare Regions

Sub project 1: A well-established regionally shared selection of variables with common specifications allowing transmission to a regionally shared health data platform

2025-01-30



Funded by
the European Union



Swedish Association
of Local Authorities
and Regions

Sub-project 1

Tasks:

- Provide recommendations for an established web-based tool to document regional health data for joint follow-up.
- Provide recommendations for a data catalogue of variables and specifications of data formats, standards, and communication protocols.
- Conduct stakeholder consultations and formalise decisions and agreements on variable descriptions required for initial transfer of data to a regionally shared platform.

Reference:

- See Data catalogue and Recommendations
- See Recommendations and Variables
- Consultations and discussions organised in:
 - the sub-project,
 - reference groups,
 - representatives from SALAR
 - representatives from EHM (SENASH)
 - the National Working Group and,
 - the Steering Committee NSG DA



Funded by
the European Union



Swedish Association
of Local Authorities
and Regions

Strategi för regiongemensam vårddatahantering

Delprojekt 1

Joint Management of Data and Analysis for Swedish
Healthcare Regions

European Commission Directorate-General for Structural Reform Support

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Innehåll

1 Process för prioritering av variabler och framttagande av variabelspecifikation

2 Prioriterade variabler och förslag på variabelspecifikation

3 Beskrivning av delprojektets metod

4 Datakatalog

5 Rekommendationer

6 Nästa steg

Appendix:

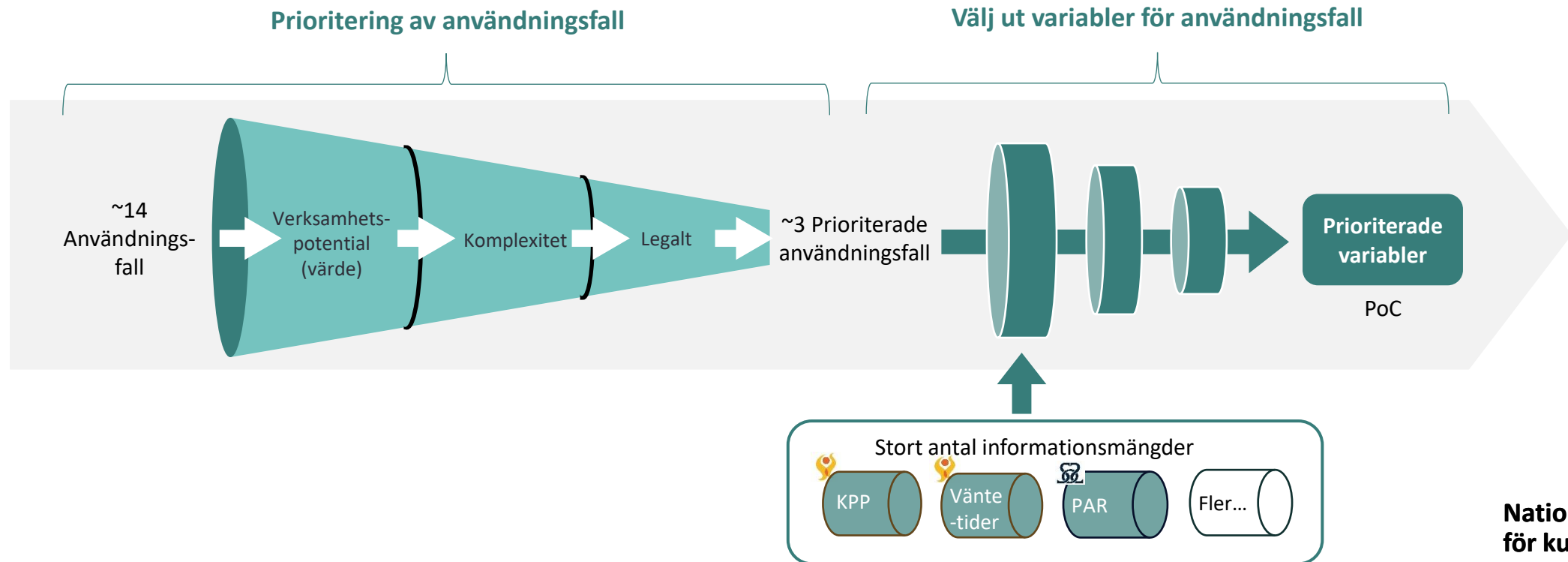
- Leverabel 3.1 Utvalda variabler (excel)
 - Workshop: Variabler
 - Presentation NSG DA 28/11
 - Presentation NSG HD 11/12
 - Presentation NSG HD 30/1
-

1

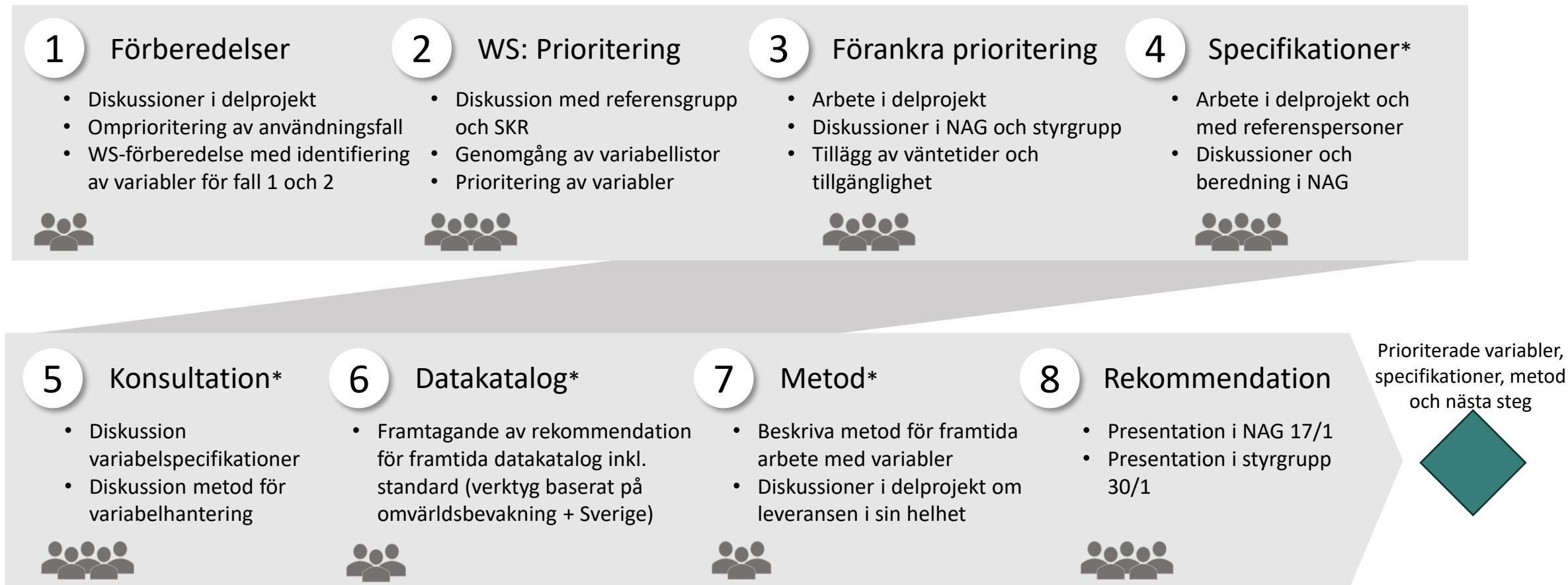
Process för prioritering av variabler och framtagande av variabelspecifikation

Bakgrund: Urval av variabler för att kunna realisera utvalda användningsfall

För att kunna realisera de av delprojekt 3 prioriterade användningsfallen görs ett val av variabler. Under arbetet undersöks en stor mängd variabler och sedan väljs den minsta mängd variabler ut som krävs för att kunna genomföra användningsfallet. Detta görs för att användningsfallet i enlighet med projektets styrande principer ska kunna realiseras på så kort tid som möjligt och skapa ”snabba vinster”. Vid implementering av en regiongemensam infrastruktur kommer användningsfallen inklusive variablerna agera pilot för att utvärdera arbetssätt och metod.



Process för leveransen av arbetet med variabler



*Aktiviteter har till viss del skett parallellt

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Deltagare i processen

Delprojektansvariga

- Arvid Widenlou Nordmark, Norra sjukvårdsregionen
- Åsa Berling, Södra sjukvårdsregionen

Nationell arbetsgrupp, NAG

Sjukvårdsregionernas representanter:

- Arvid Widenlou Nordmark, Norra sjukvårdsregionen
- Elisabeth Berglön, Sjukvårdsregion Mellansverige
- Johan Tollebrant, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
- Åsa Berling, Södra sjukvårdsregionen
- Peter Kammerlind, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Reidar Källström, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Catarina Karlberg, Västra sjukvårdsregionen

Referensgrupp

- Fredrik Wiberg, Region Skåne, Verksamhetscontroller/samordnare
- Krister Jansson, Region Västernorrland, Samordnare Beslutsstöd/KPP Controller
- Erik Tainio Lagusson, Region Skåne, Terminologi- och Kodverkstrateg
- Jan Sölch, KPP, SKR
- Mikael Havasi, KPP, SKR
- Annika Blomberg-Brodin, Vårdplatser, SKR
- Johan Assarsson, Vårdplatser, SKR
- Peder Hofman-Bang, SKR
- Arvid Widenlou Nordmark, Norra sjukvårdsregionen
- Åsa Berling, Södra sjukvårdsregionen

Förankring och konsultation:

- Kristin Schoug Bertilsson, Nationell samverkansgrupp för Strukturerad Vårdinformation, NSG SVI, SKR
- Derya Akcan, projektkoordinator SENASH, EHM

Nationell samverkansgrupp hälsodata, NSG HD (Styrgrupp, tidigare namn NSG DA)

Ordförande

- Åsa Dederling, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna, Sjukvårdsregion Mellansverige

Ledamöter

- Anna Granevärn, tillförordnad hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Härjedalen, Norra sjukvårdsregionen
- Åsa Dederling, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna, Sjukvårdsregion Mellansverige
- Anders Ahlsson, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Stockholm, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
- Ann-Marie Schaffrath, digitaliseringsdirektör, Västra Götalandsregionen, Västra sjukvårdsregionen
- Annica Öhrn, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Östergötland, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Jörgen Wenner, biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Skåne, Södra sjukvårdsregionen
- Tobias Dahlström, representant för ekonomidirektörsnätverket, ekonomidirektör, Region Dalarna
- Helén Lundkvist Nymansson, chef för sektionen för data och analys, SKR
- Mari Forslund, SKR (tillfälligt i väntan på kommunrepresentant)

Adjungerad

- Kristin Schoug Bertilsson, Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation, sektionen för data och analys, SKR
- Anna Trinks, samordnare Nationella kvalitetsregister, sektionen för data och analys, SKR

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

2

Prioriterade variabler

Prioriterade variabler

- Delprojekt 1 har utgått från de användningsfall som togs fram och prioriterades i delprojekt 3 (se nästa bild).
- För de tre högst prioriterade användningsfallen* identifierades datainsamlingar och därefter valdes 28 variabler ut.
- De prioriterade variablerna valdes ut baserat på en bedömning av hur central variabeln är för att användningsfallet ska kunna realiseras samt vilka variabler som förväntas ge stor nytta om specifikationerna utvecklas och efterlevnad stärks.

Delprojekt 1 och 3 utgör grunden för att utreda vilken data som ska tillgängliggöras. Användningsfall och variabler fungerar som pilot och första konkretisering, i linje med projektets princip att börja smått och sedan skala upp.

** Under fortsatt arbete och dialog med NSG SVI i delprojektet behövde de tre prioriterade användningsfallen prioriteras om, då den tidigare nr 2 med vårddatainnehåll bedömdes ha en högre komplexitet än tidigare skattning. Därtill saknade styrgruppen väntetider och tillgänglighet i de prioriterade användningsfallen, varför variabler för dessa även har inkluderats i arbetet med delprojekt 1.*

Utvalda användningsfall och datainsamlingar

Utvalda användningsfall (utifrån prioritering i delprojekt 3)

#	Användningsfall
a)	<u>Skapa en överblick av vårdplatser</u> 1. Skapa/applicera en definition av vad en vårdplats är inkl. ev. undergrupperingar 2. Samla vårdplatsdata från regionerna i regiongemensam infrastruktur inklusive kontinuerlig uppdatering 3. Skapa en visualisering av tillgängliga vårdplatser
d)	<u>Skapa en tillförlitlig nationell jämförelse av vårdköer och väntetidsuppföljning i samtliga regioner</u> 1. Skapa/applicera en definition av vilket problem en väntande patient väntar till inkl. ev. undergrupperingar 2. Utveckla visualisering av data. (Visualisering görs idag)
i)	<u>Skapa underlag för kostnader på individnivå över tid</u> 1. Skapa/applicera en definition av kostnader som kopplar till en enskild individ 2. Samla in kostnadsdata på individnivå och följ över tid 3. Skapa underlag för att följa kostnader på individnivå

Prioriterade datainsamlingar (NAG våren 2024)

#	Datainsamling	Kommentar	PRIO
1	Patientregistret per 2024 (Socialstyrelsen)	Finns idag, bred basdata	1
2	Patientregistret e utvidgning (Socialstyrelsen)	Förslag på väg, bred basdata	1
3	Vårdtillfällesdatabasen (SKR)	Finns idag, bredd, kan integreras	1
4	Väntetider i vården (SKR)	Finns idag, bredd, kan integreras	1
5	Kostnad per patient, KPP-databasen (SKR)	Finns idag, bredd, kan integreras	1
6	Disp vårdpl, överbelägg, utlokalisering (SKR)	Finns idag, bredd	1
7	Receptfärdiga läkemedel	Datatäckt mätill, bred basdata	1

Utvalda datainsamlingar för delprojekt 1: Väntetider, KPP och Vårdplatser

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård

Prioriterade variabler

Vårdplatser (9 st.)

Variabel
Beläggingsgrad
Disponibel vårdplats
Fastställd vårdplats
Utlökaliserad patient
Antal utlokaliserade patienter per 100 disponibla vårdplatser
Överbeläggning
Antal överbeläggningar per 100 disponibla vårdplatser
Inneliggande
Typ av vårdplats

KPP (3 st.)

Variabel
Kontakttyp
MVO
Sjukhus2

Väntetider (16 st.)

Variabel	
Aktivitet	Vårdgivare
Beslut om att utföra aktivitet	Huvudman
Start aktivitet	Vårdenhet1 (sjukhus)
Medicinskt måldatum.	Vårdenhet1 namn
Vårdkontakt	Vårdenhet2 (klinik)
ICD-10	Vårdenhet3 (vårdande enhet)
KVÅ	Ägarform
Sjukhuskod	MVO

Prioriterade variabler återfinns i sin helhet i förslag till variabelspecifikation (beskrivning, förslag till uppdaterad specifikation, utmaning idag osv.): Leverabel 3.1 Variabellista

3

Beskrivning av delprojektets metod

Delprojektets metod

Delprojektet är en fortsättning på arbetet med användningsfall och följde nedan metod:

Datainsamlingar



A. Identifiering av **prioriterade datainsamlingar** utifrån de prioriterade användningsfallen

Referensgrupp



B. För respektive vald datainsamling sattes en **referensgrupp** samman med kompetens om aktuellt område (i detta fall Vårdplatser, KPP och Väntetider)

Variabler



C. **Prioritering av variabler** i respektive vald datainsamling utifrån det specifika användningsfallet samt vilka variabler som skulle kunna leda till snabba vinster om de förbättras

Variabellista



D. **Sammanställning av variabler** enligt föreslagen mall (se variabellista)

4

Datakatalog

Datakatalog: Bakgrund



EHDS kommer kräva att vårdgivare delar data enligt EHDS-standarder och format, vilket innebär anpassningar från internationella till svenska specifikationer.



Socialstyrelsens standarder för vårddatadokumentation som t.ex. Snomed CT, ICD-10 underlättar, men EHDS föreslår även nya standarder för metadatabeskrivning.



Sverige använder redan metadatakataloger som RUT, men de uppfyller troligen inte helt EHDS-kraven och är inte avgränsade till hälsodata.



DCAT-AP, pekas på av Europeiska kommissionen för att underlättar interoperabilitet mellan datakataloger inom EU och används för att beskriva dataset enhetligt. Denna är även översatt till svenska.



DCAT-AP Health är en utvidgning specifikt för hälsodata som ska användas som en del av EHDS, och en validerings-webapp har utvecklats som en del av HealthData@EU-pilotprojektet.

5

Rekommendationer

1. Förslag på metod för fortsatt arbete med nationell harmonisering av variabler
2. Förslag på verktyg (katalog) för dokumentation av variabler

Rekommendationer: Förslag på metod (1/2)

Metod för fortsatt arbete med nationell harmonisering av variabler

En grundförutsättning för en ny regiongemensam infrastruktur för hälsodata är att variabelspecifikationer efterlevs nationellt samt utvecklas vid behov.



A. Etablera dialog

1. Etablera dialog med ägare av variabelspecifikation för att lägga grunden för löpande samverkan och förankring med variabelarbetet.

B. Användningsfall och Datainsamlingar

1. Identifiera relevanta användningsfall och prioritera dessa.
2. Lista de datainsamlingar som finns för de utvalda användningsfallen

C. Datainsamlingar och Variabler

1. Kontakta personer som kan utgöra en referensgrupp för respektive vald datainsamling, med erfarenhet av insamlingen av dessa variabler
2. Genomför workshop för att prioritera variabler i den utvalda datainsamlingen

D. Variabelförbättring

1. Arbeta tillsammans med referensgrupp och ägare av variabelspecifikation för att förbättra dessa

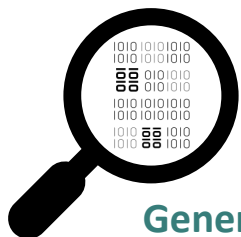
E. Realisera

1. I samråd med ägare av variabelspecifikation uppdatera variabelspecifikationer
2. Nå ut till regionerna för att säkerställa efterlevnad och därmed ökad enhetlighet

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Rekommendationer: Förslag på metod (2/2)



Variabelförbättring

För respektive variabel behöver utmaningar identifieras för att kunna komma med förslag som ökar enhetlighet och därmed höjer datakvalitet och möjlighet att jämföra data mellan regioner, se nedan mall.

Generella rekommendationer

1. In-/Utdata: Den primära dokumentationen (indata) överensstämmer inte alltid med sekundäranvändningen av data. I arbetet med katalog och variabelspecifikation bör det ingå att beskriva särskilda diskrepanser från ut-dataperspektivet. Detta inkluderar eventuella transformationer och aggregerande av data.
2. Använda ”Struktur och kodning för svar på frågor om en persons levnadsvanor” som modell för arbetet när tillämpligt ([länk](#))
3. Prioritera återkommande dataelement, exempelvis:
 - **Organisationsstruktur/-ägarskap:** Det finns diskrepans på vilken detaljnivå och med vilken struktur primär-dokumentationen inkluderar organisationsnivå. Behov och möjligheter till olika nivåer baserat på storlek och typ av organisering finns (enhet-avdelning-mottagning etc.). Man bör genomgående se över vilken nivå data ska aggregeras på för sekundäranvändning, och därefter försöka att harmonisera ned till den nivån.
 - **Tidsangivelser:** Vidare harmonisering av tidsangivelser behövs. Exempelvis genom att anamma specifik standard. Tids- och varaktighetsangivelser kan modelleras som man har gjort i informationsmodeller för levnadsvanor i NSG.

Föreslagen mall för arbete med variabelförbättring:

Typ av variabel, Datainsamling	Utvalda variabler (Namn på variabel)	Beskrivning av variabel	Befintlig specifikation	Ägare av specifikation	Förslag på förbättrad specifikation	Utmaning idag / Motiv till förslag	RUT (ja/nej)	Kodsystem?	Länkar	Kommentar

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Rekommendationer: Förslag på verktyg

Förslag på verktyg (katalog) för dokumentation av variabler

- Rekommendationen tar utgångspunkt i att **nyttja resultat befintliga förberedande arbeten inför sekundäranvändning av data i EHDS**.
- Förutom referens till standarder för klinisk kodverk (ex. ICD-10), terminologi, organisatorisk struktur, överföring osv. innebär detta referens till **standarden DCAT-AP**, som ska användas i europeiska sammanhang som standard för utformandet av datakataloger.
 - DCAT-AP är översatt till svenska (november 2024), samt har kommit i en vård-specifik variant på engelska ([HealthDCAT-AP](#)).
- SENASH projektets arbete med metadatakatalog, ska också bidra med inriktning för det fortsatta arbetet. Dialogen med VR (RUT-katalogen) är viktig även för vårt projekt, för att säkra förankring och fortsatt påverkan och samkörning även efter projektavslut.

Det fortsatta arbetet med datakatalog bör byggas på pågående arbete med klargörande för EHDS. I detta ingår att validera variabelöversikter upp mot **DCAT-AP standard**.

Det nationella arbetet bör i fortsättningen involvera samarbete med Vetenskapsrådet, Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten genom SENASH-projektets delprojekt 7. Man bör säkra ömsesidig involvering i respektive styrande strukturer.

6

Nästa steg

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER | SAMVERKAN

Nästa steg

Arbetet med användningsfall och variabler föreslås fortsätta inom samt utanför projektet.

1. Förvaltning och fortsatt arbete i NAG
 - a) Etablera samarbete med Vetenskapsrådet, Socialstyrelsen i fortsatt arbete med utvecklade hälsodataregister och EHM (SENASH-projektets delprojekt 7) samt Rådet för interoperabilitet
 - b) Se till att förslag kopplat till de utvalda variablerna förankras med relevanta aktörer
 - c) I samråd med ägare av variabelspecifikation uppdatera variabelspecifikationer samt säkerställa att efterlevnad stärks
 - d) Fortsätta enligt föreslagen metod för nationell harmonisering av variabler
2. Användningsfall, variabler, verktyg och metod utgör underlag för delprojekt 2, 4 och 5 kopplat till data och processer
3. Testa konceptet i en "Proof of Concept" (PoC, inom ramen av projektet, i leverabel 5)

Leverabel 3.1 Appendix (separata dokument)

- Leverabel 3.1 Utvalda variabler (se separat excel)
 1. Workshop: Variabler
 2. Presentation NSG DA 28/11
 3. Presentation NSG HD 11/12
 4. Presentation NSG HD 30/1

This presentation was produced with the financial assistance of the European Union. Its content is the sole responsibility of the author(s). The views expressed herein can in no way be taken to reflect the official opinion of the European Union.

The project is funded by the European Union via the Technical Support Instrument, managed by the European Commission Directorate-General for Structural Reform Support.

This presentation has been delivered in January 2025, under the EC Contract No. 300089094



© European Union 2023

Unless otherwise noted the reuse of this presentation is authorised under the [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) license. For any use or reproduction of elements that are not owned by the EU, permission may need to be sought directly from the respective right holders.