

Nationell datainsamling i primärvården

Förslag till utökning av patientregistret

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2012-3-36

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars, 2012

Förord

Trots att primärvården står för drygt hälften av de vårdinsatser som ges inom hälso- och sjukvården saknas i nuläget lagstöd för att samla personnummerbaserade individuppgifter om primärvården på nationell nivå. Om ett bredare underlag för statistik och forskning samt uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring finns tillgängligt kan en större del av den vård som bedrivs synliggöras. Vidare kan möjligheterna för uppföljningen av en god vård på lika villkor förbättras.

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister med individbaserade uppgifter om vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder. Med undantag för primärvård har såväl offentliga som privata vårdgivare inom den öppna och slutna vården lagstadgad skyldighet att rapportera data till patientregistret. Uppgifterna skyddas av absolut sekretess, där undantag endast görs för forskning och statistik och resultaten får aldrig presenteras så att enskilda personer kan identifieras. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag påbörjat ett utvecklingsarbete avseende datainsamling i primärvården. I den här rapporten föreslår vi att uppgifter som rör patienternas läkarbesök i primärvården ska rapporteras till det befintliga patientregistret.

Följande personer har medverkat i framtagandet av denna rapport: projektledaren Inger Lundkvist samt Lotti Barlow, Karin Nyqvist, Marianne Hanning, Kristina Bränd Persson, Marie Lawrence, Lars Grönvik, Mona Heurgren, Petra Otterblad Olausson, Staffan Olegård, Stefano Ciotti, Sara Djupsund, Anna Flöjte, Hillevi Rydh och Soili Palmqvist. Ansvarig enhetschef har varit Anna Sellin.

Taina Bäckström
Ställföreträdande generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Primärvårdens innehåll och verksamhet	9
Uppgifter om primärvården behövs	9
Uppdrag och genomförande	10
Bakgrund	10
Syfte och mål	11
Tidigare utredningar och pågående utvecklingsarbeten	11
Projektorganisation	11
Projektaktiviteter	11
Nulägesbeskrivning	13
Gällande lagar, förordningar och föreskrifter	13
Integritet och sekretess	13
Hälsodataregister	14
Nationella kvalitetsregister	14
Förslag till registerinnehåll	16
Uppgifter från primärvården	16
Beskrivning av variabler	17
Personnummer, kön och födelseår	17
Folkbokföringsort	17
Producerande vårdenhet	17
Datum för öppenvårdskontakt	17
Form av öppenvårdskontakt	17
Diagnos	17
Yttre orsak till sjukdom och död	18
Åtgärd	18
Kartläggning om förutsättningar för rapportering	18
Sammanfattning av resultatet	18
Test av dataöverföring	19
Uppgifter för internationella ändamål	20
Samordnad rapportering	21
Uppgifter om primärvården bidrar till utveckling	21
Socialstyrelsens förslag till registerinnehåll	21
Tekniska förutsättningar	23
Krav på tillhandahållande och system	23
Elektronisk inrapportering	23

Ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i primärvården	24
Utvecklingsinsatser	25
Nationellt fackspråk för vård och omsorg	25
Internationell utveckling	26
Förslag till utvecklingsarbete	27
Utveckling på kort sikt	27
Utveckling på längre sikt	28
Samarbete med andra aktörer	28
Tidplan	30
Konsekvensbeskrivning	31
Landsting och regioner	31
Socialstyrelsen	32
Referenser	33
Bilaga 1 Projektorganisation	34
Bilaga 2. Internationell utblick	36
Bilaga 3. Redovisning av kartläggning	39
Bilaga 4. Innehållet i nationellt fackspråk	58

Sammanfattning

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister och det innehåller personnummerbaserade individuppgifter om vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder. Både offentliga och privata vårdgivare inom den öppna och slutna vården är enligt lag skyldiga att rapportera uppgifter till patientregistret. Uppgifterna skyddas av absolut sekretess, där undantag endast görs för forskning och statistik och resultat får aldrig presenteras så att enskilda personer kan identifieras.

Primärvården omfattas i nuläget inte av rapporteringsskyldigheten trots att den står för uppskattningsvis drygt hälften av alla läkarbesök inom den öppna hälso- och sjukvården. Därutöver tillkommer ett stort antal besök hos andra personalkategorier och primärvården utgör därmed cirka 17 procent av den totala nettokostnaden för hälso- och sjukvården. Eftersom patientregistret inte inkluderar data från primärvården finns det idag ingen fullständig bild av hälso- och sjukvårdens patientkontakter, diagnospanorama eller vårdåtgärder. För närvarande finns heller inga lagstadgade möjligheter att på nationell nivå samla in personnummerbaserade patientdata för primärvården.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att bedriva ett utvecklingsarbete avseende datainsamling i primärvården. Syftet är att ge förslag till vilka uppgifter som bör samlas in om primärvården för att ge underlag för statistik och forskning samt uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Målet är att ge förslag till hur en nationell, effektiv och ändamålsenlig datainsamling bör genomföras.

Socialstyrelsen föreslår i huvudsak följande.

- Förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen bör ändras till att omfatta även primärvård.
- Det befintliga patientregistret för slutna vård och öppen specialiserad vård utökas med personnummerbaserade uppgifter avseende läkarbesök i primärvården. Rapporteringen ska även omfatta privata vårdgivare.
- Rapporteringen till patientregistret begränsas initialt till läkarbesök i primärvården. De variabler som förslås överensstämmer med de uppgifter som idag rapporteras om den specialiserade öppenvården; personnummer, kön, födelseår, folkbokföringsort, besöksdatum, vårdenhet, form av öppenvårdskontakt, diagnoser, yttre orsak till sjukdom och död samt åtgärder.
- Socialstyrelsen påbörjar utvecklingsarbetet avseende enhetliga begrepp och termer, klassifikationer och kodverk så snart lagstöd finns för att samla uppgifter om primärvården.
- Socialstyrelsen ges i uppdrag att genomföra föreslagna utvecklingsinsatser för att åstadkomma förutsättningar för en effektiv rapportering.

- Regeringen ger Socialstyrelsen uppdraget att utreda om patientregistret även kan omfatta uppgifter om vårdinsatser som utförs av andra yrkeskategorier än läkare.

Ett lagstadgat krav på registrering och rapportering kommer att kräva olika utvecklingsinsatser avseende innehållet i de uppgifter som ska rapporteras. Resultatet av den kartläggning som genomförts, i syfte att få en uppfattning om landstingens och regionernas förutsättningar att rapportera föreslagna uppgifter, visar att klassifikationer och kodverk för vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker och åtgärder behöver utvecklas och anpassas för tillämpning i primärvården. För att få en effektiv rapportering är det också viktigt att automatisera dataöverföringen så långt det är möjligt och att undvika dubbelregistreringar. Huvudmännen bör dessutom samordna sin uppgiftsinsamling. Vidare måste de tekniska systemen vara anpassade för att stödja den ökade uppgiftsregistreringen och rapporteringen och därför måste systemleverantörerna involveras i utvecklingsarbetet. I rapporten ges förslag på vilka utvecklingsinsatser som behöver genomföras på kort respektive lång sikt för att få till stånd en god och heltäckande rapportering från primärvården.

Tillgång till information om patientens kontakter med hälso- och sjukvården är en förutsättning för att kunna beskriva hälsa och sjuklighet utifrån ett befolkningsperspektiv, följa och beskriva patientsammansättning, vårdkedjor och vårdkontakter, medicinsk praxis, kvalitet, effektivitet, diagnosrelaterade kostnader och utveckling av vården. Nyttan med att samla in personnummerbaserade individuppgifter i ett register vägs dock alltid mot skyddet av den personliga integriteten

För beslutsfattare och vårdgivare bidrar uppgifterna som underlag för styrning och ledning av hälso- och sjukvårdens verksamheter. Uppgifterna kan användas för att utveckla den egna verksamheten och för att ge medborgarna insyn i hur primärvårdens kvalitet utvecklas. Uppgiftsinsamlingen ger också underlag som kan bidra till att stärka den allmänmedicinska forskningen i Sverige så att ny kunskap kan återföras till vårdgivarna.

Förslaget om att utöka rapporteringen till patientregistret förutsätter att förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ändras till att omfatta även primärvården. Socialstyrelsen bedömer att insamlingen av de föreslagna uppgifterna kan påbörjas successivt redan inom 18 månader efter genomförd ändring i förordningen under förutsättning att insamlingen kan ske genom automatiserad datafångst.

Inledning

Primärvårdens innehåll och verksamhet

Primärvården kännetecknas av ett brett diagnospanorama och i verksamheten ingår att utreda och behandla både akuta och kroniska sjukdomar samt att bedriva ett hälsofrämjande arbete. Det är viktigt med en hög tillgänglighet och kontinuitet inom primärvården för att kunna möta olika behov av hälso- och sjukvårdsinsatser. Den medicinsktekniska utvecklingen och effektiviserade vårdprocesser har medfört att många tillstånd som tidigare behandlades på sjukhus numera tas om hand inom primärvården. Hemsjukvård är också en del av den öppna vården och det är oftast primärvården som har ansvar för läkarinsatserna och som samverkar kring övriga vårdinsatser med den kommunala hälso- och sjukvården.

Primärvården samverkar även med andra specialiteter inom hälso- och sjukvården och med socialtjänst och Försäkringskassan.

Förutom allmänläkare kan det, som en följd av vårdvalsreformen, [1] finnas andra specialister inom primärvården som behandlar patienter inom respektive specialitet. Efter vårdvalsreformen har också antalet privata utförare ökat.

År 2010 fanns 1 181 vårdcentraler [2] varav 475 drevs i privat regi. Totalt gjordes 14,4 miljoner läkarbesök under året, vilket motsvarar 1,53 besök per invånare. Besöken avsåg i huvudsak allmänläkarvård, mödrahälsovård, barnhälsovård och primärvårdsansluten hemsjukvård. Samma år gjordes 25,2 miljoner besök hos andra yrkeskategorier än läkare i primärvården, framför allt hos sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Specialistutbildade sjuksköterskor har i allt högre utsträckning ansvar för uppföljning och behandling av patienter med diabetes, astma, kronisk obstruktiv lungsjukdom och andra kroniska sjukdomar.

Uppgifter om primärvården behövs

Det finns flera skäl till att samla in uppgifter om primärvården på nationell nivå. Primärvården står för cirka 17 procent av den totala nettokostnaden för hälso- och sjukvården [2]. I nuläget finns endast personnummerbaserade uppgifter om patientens vårdkontakter i slutenvård och för läkarbesök i öppen specialiserad vård i patientregistret och därmed saknas viktig information för att få en mer fullständig bild av hälso- och sjukvården.

Primärvården har huvudansvaret för flera patientgrupper med långvariga och komplexa vårdbehov. Om uppgifter om patientens besök i primärvården finns på nationell nivå ökar förutsättningarna att beskriva olika målgruppers behov samt vilka insatser som har getts och av vem. Samtidigt skulle också mer information om patienternas besök kunna öka möjligheterna att förbättra samordning och samverkan mellan olika vårdaktörer. Vidare konstaterar Socialstyrelsen i rapporten om *”Sammanhållen vård och omsorg för de mest*

sjuka äldre” [3] att primärvårdens insatser i dagsläget inte kan redovisas på nationell nivå utan att särskild datainsamling sker.

Ett nationellt patientregister som omfattar hela hälso- och sjukvården syftar till att tillgodose nationella, regionala och lokala informationsbehov samt bidra till att synliggöra den vård som bedrivs. På så sätt kan möjligheterna att följa upp målsättningen om en god vård på lika villkor förbättras.

För beslutsfattare och vårdgivare ger uppgifterna underlag för styrning och ledning av olika verksamheter inom hälso- och sjukvård. Uppgifterna kan användas för att förbättra den egna verksamheten och för att ge medborgarna insyn i hur primärvårdens kvalitet utvecklas. Informationen kan också användas för att följa och beskriva patientsammansättning, vårdkedjor och vårdkontakter, medicinsk praxis, kvalitet, effektivitet, diagnosrelaterade kostnader och utveckling av vården. Uppgiftsinsamlingen ger också underlag som kan stärka den allmänmedicinska forskningen i Sverige så att vårdgivarna får ny kunskap.

Nyttan med att samla in personnummerbaserade individuppgifter i ett register vägs alltid mot skyddet av den personliga integriteten [4]. Den enskildes integritet väger därför tungt vid bedömningen av om sådana personuppgifter får behandlas för statistiska ändamål.

Uppdrag och genomförande

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att påbörja ett utvecklingsarbete avseende datainsamling inom primärvården [5]. I uppdraget har ingått att genomföra en pilotstudie avseende insamling av data inom primärvården i samarbete med några landsting och regioner. Datainsamlingen skulle även inkludera privata vårdgivare.

Vidare fick Socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett konkret förslag på hur en rikstäckande datainsamling inom primärvården kan genomföras samt att föreslå vilka uppgifter den bör innehålla.

I uppdraget ingick också att göra en konsekvensbeskrivning utifrån dessa förslag. Uppdraget ska redovisas senast den 31 mars 2012.

Bakgrund

Som ovan framgår står primärvården för uppskattningsvis hälften av det totala antalet läkarbesök inom den öppna hälso- och sjukvården. Till detta kommer besök hos andra personalkategorier. De enda uppgifter som i dag finns om primärvården på nationell nivå är den aggregerade verksamhetsstatistik som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) årligen sammanställer. Avsaknaden av personnummerbaserade individuppgifter innebär att det saknas information om hälso- och sjukvårdens insatser till en stor del av befolkningen. Det är viktigt med samlade uppgifter om patientens besök i primärvården på nationell nivå för att kunna beskriva och följa upp hälso- och sjukvårdens verksamhet. Att kunna synliggöra en större del av den vård som bedrivs ger också förutsättningar att följa upp målsättningarna om en god vård på lika villkor. I nuläget finns dock inga lagstadgade möjligheter att på nationell nivå samla in personnummerbaserade individdata när det gäller primärvård, vilket ger en ofullständig bild av hälso- och sjukvården.

Syfte och mål

Syftet är att ge förslag till vilka uppgifter som bör samlas in om patienternas besök i primärvården för att ge underlag för statistik och forskning samt uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring.

Målet är att ge förslag till hur en nationell, effektiv och ändamålsenlig dattainsamling bör genomföras.

Tidigare utredningar och pågående utvecklingsarbeten

Regeringen gav 2007 Socialstyrelsen och SKL i uppdrag att i samverkan med Socialdepartementet bedriva ett arbete med att utveckla hälso- och sjukvårdens ersättningssystem så att dessa kan bidra till att förbättra vårdens innehåll och resultat. Uppdraget omfattade även primärvårdens användning av klassifikationer samt förutsättningar för att utvidga patientregistret till att innehålla primärvård. Erfarenheterna från detta arbete utgör en viktig stomme för detta projekt och de förslag till utvecklingsinsatser som finns i slutrapporten [6] är utgångspunkt för de förslag som lämnas i denna rapport.

Socialdepartementet och SKL har även gjort en översyn av de nationella kvalitetsregistren [7] och föreslår där ett hälsodataregister för primärvården med minimiuppgifter¹ som i stort innebär en utökning av det nuvarande patientregistret.

Ytterligare utgångspunkter är nationellt indikatorbibliotek för God vård i primärvården [8], utvecklingen av en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation inom vård och omsorg [9] samt utvecklingen inom strategin för nationell e-hälsa [10].

Projektorganisation

Projektet har bedrivits av en styrgrupp, en intern projektgrupp samt en extern projektgrupp med företrädare från tio landsting och regioner.

Projektorganisationen presenteras i bilaga 1. Projektet har genomförts i samråd med SKL.

Projektaktiviteter

Socialstyrelsen har genomfört seminarier med de landsting och regioner som deltar i projektet och därutöver haft möten med varje landsting och region. Projektdeltagarna har bidragit med sakkunskap och information om pågående lokala och regionala utvecklingsarbeten samt lämnat synpunkter under projektets gång. På seminarierna har deltagarna diskuterat förslag till variabler, förutsättningar för registrering och rapportering m.m. Vidare har Socialstyrelsen haft andra möten och kontakter med olika centrala intressenter, se bilaga 1.

För att få information om hur rapporteringen av uppgifter från primärvården fungerar internationellt gjorde några deltagare i den interna projektgruppen ett studiebesök i Finland med syftet att ta del av deras erfarenheter från införandet av ett nationellt primärvårdsregister. Därutöver har informa-

¹ Personnummer, diagnos, åtgärd och vårdenhet

tion inhämtats via webben från Nederländerna och via mejlkontakt från Norge och Danmark. En sammanfattning av hur respektive land samlar patientdata från primärvården presenteras i bilaga 2.

Enligt regeringsuppdraget skulle Socialstyrelsen göra en pilotstudie i samarbete med tre till fem landsting och regioner i syfte att samla in de data som registreras lokalt och regionalt samt för att undersöka insamlade datas kvalitet och jämförbarhet utifrån ett nationellt perspektiv. Pilotstudien skulle även inkludera uppgifter från privata vårdgivare. Mot bakgrund av projektgruppernas diskussioner om framtida variabler genomfördes pilotstudien i form av en kartläggning. Ett begränsat test av dataöverföring gjordes också. Kartläggningen omfattade alla landsting och regioner och i den efterfrågades en bedömning av förutsättningarna att samla in de uppgifter som föreslås ingå i den nationella lösningen (inklusive uppgifter från privata vårdgivare). Kartläggningen genomfördes under december månad 2011. Resultatet av kartläggningen redovisas i ett särskilt avsnitt i rapporten.

I februari 2012 deltog Norrbottens läns landsting och Västra Götalandsregionen i ett test av dataöverföring av de föreslagna uppgifterna. Även här ingick inrapporterade uppgifter från privata vårdgivare.

Nulägesbeskrivning

Gällande lagar, förordningar och föreskrifter

Personuppgifter som rör hälsa betecknas som känsliga personuppgifter och får enligt huvudregeln i 13 § personuppgiftslagen (1998:204) inte behandlas. Lagen (1998:543) om hälsodataregister medger dock ett undantag som innebär att central förvaltningsmyndighet inom hälso- och sjukvården får behandla personuppgifter i hälsodataregister (1 §) efter regeringens bemyndigande (12 §) och för vissa ändamål, nämligen framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar (3 §). Ett hälsodataregister får bara innehålla uppgifter som behövs för dessa ändamål (4 §).

Patientregistret regleras av förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen. I förordningens 4 § står följande:

”Sådana uppgifter får behandlas som rör patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården eller behandlats av läkare inom den del av den öppna vården som inte är primärvård.”

Det innebär att patientregistret idag inte får innehålla uppgifter som avser primärvård

Enligt 6 § i förordningen är det obligatoriskt för hälso- och sjukvården att rapportera till patientregistret. Vad som ska inrapporteras framgår av Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret (SOSFS 2008:26).

Integritet och sekretess

Nyttan med att samla in individuppgifter i ett register måste alltid ses i förhållande till den personliga integriteten. Det innebär att enskildas människors integritet måste väga tungt vid bedömningen av om ett register ska inrättas. Därmed ska det finnas ett starkt motiv för att upprätta ett register där nyttan avsevärt måste överstiga risken för intrång och kränkning av den personliga integriteten.

Utan tillgång till aktuell information om individens besök i hälso- och sjukvården går det dock inte att beskriva hälsa och sjuklighet utifrån ett befolkningsperspektiv. Kunskapen kommer också den enskilde individen till nytta genom att hälso- och sjukvården utvecklar och förbättrar vården så att den bland annat blir mer säker och jämlik samt ger insyn i den gemensamt finansierade vården. Socialstyrelsen bedömer därför att nyttan med att utöka patientregistret med uppgifter från primärvården motiverar det integritetsintrång som en registrering medför.

Reglerna kring personuppgiftsbehandlingen i hälsodataregister innebär ett skydd för de registrerade personernas integritet samtidigt som det blir möjligt att genom registren:

- följa hälsoutvecklingen

- förbättra möjligheterna till prevention och behandling
- bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling.

Uppgifterna i hälsodataregistren omfattas av sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (OSL) (2009:400). Enligt huvudregeln är sekretessen absolut, vilket innebär att uppgifterna inte får lämnas ut. Undantag gäller för uppgifter som behövs för forsknings- eller statistikändamål, för uppgifter som inte är direkt hänförliga till enskild och dessutom för uppgift om dödsorsak och dödsdatum som behövs i kvalitetsregister. Sådana uppgifter får lämnas ut om det står klart att de kan röjas utan att den som uppgifterna avser, eller närstående, lider skada eller men.

Forskningsundantaget tillämpas för specifika forskningsprojekt där det är nödvändigt med personuppgifter för att genomföra studien. Forskningsprojektet måste vara prövat och godkänt av regional etikprövningsnämnd. Socialstyrelsen gör en sekretessprövning i varje enskilt fall. Sekretessprövningen är helt fristående från etikförfarandet. Patientinformation lämnas inte ut med personnummer såvida det inte är nödvändigt, som exempelvis vid journalstudier.

Utlämnande för statistikändamål kan endast ske under förutsättning att mottagaren upprätthåller statistiksekretess enligt 24 kap. 8 § OSL. Även här utförs en sekretessprövning i varje enskilt fall.

Enskilda individer har rätt att utan kostnad få ett utdrag ur Socialstyrelsens hälsodataregister en gång per år.

Hälsodataregister

Socialstyrelsens har fem hälsodataregister, patientregistret, medicinska födelseregistret, cancerregistret, läkemedelsregistret och tandhälsoregistret. Syftet med dessa register är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar samt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. Hälsodataregistren används i hög utsträckning av forskare och varje år gör externa forskare cirka 300 registeruttag som genom åren har resulterat i tusentals vetenskapliga artiklar.

Patientregistret innehåller personnummerbaserade uppgifter om vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder. Med undantag för primärvård har både offentliga och privata vårdgivare inom den öppna och slutna vården lagstadgad skyldighet rapportera data.

Nationella kvalitetsregister

De nationella kvalitetsregistrens övergripande syfte är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Det är frivilligt för patienten att delta i dessa register och för vårdgivaren att rapportera till dem. Primärvården rapporterar i varierande utsträckning till flera olika kvalitetsre-

gister² [11]. Vissa landsting har avtal med utförarna som reglerar rapporteringen till kvalitetsregister.

Hälsodataregister och nationella kvalitetsregister har som ovan framgår olika syften men kan komplettera varandra och öka förutsättningarna att förbättra vården.

² Nationella Diabetesregistret, RiksSvikt, RiksKOL, Astmaregistret, Svenska Demensregistret, Senior Alert, Rikssår, Svenska Palliativregistret och Artrosregistret.

Förslag till registerinnehåll

Uppgifter från primärvården

Socialstyrelsen föreslår att vårdgivarna, inklusive privata vårdgivare, ska rapportera in personnummerbaserade uppgifter om läkarbesök i primärvården, till det befintliga patientregistret för slutenvård och öppen specialiserad vård.

Inledningsvis bör rapporteringen omfatta:

- patientens personnummer, kön och födelseår
- patientens folkbokföringsort
- producerande vårdenhet
- datum för öppenvårdskontakt
- form av öppenvårdskontakt
- diagnos
- yttre orsak till sjukdom och död
- åtgärd.

Uppgifter om socioekonomisk status skulle kunna användas för att följa upp vårdens jämlikhet, samt utgöra underlag i vissa beskrivnings- och ersättningsystem. Det är dock bättre att vid behov samla in sådana uppgifter i efterhand genom en komplettering från Statistiska centralbyrån (SCB).

Utvecklingen av eventuellt ytterligare variabler föreslås ske successivt i takt med utvecklingsarbetet av strukturerad och ändamålsenlig dokumentation med bland annat enhetliga begrepp och termer, klassifikationer och kodverk [9].

Som en konsekvens av vårdvalsreformen har andelen privata vårdgivare ökat. Det är angeläget att säkerställa att uppgifter rapporteras även från privata vårdgivare.

En stor del av primärvårdsbesöken sker i dag hos specialistutbildade sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, psykologer m.fl. Socialstyrelsen föreslår att förutsättningarna för detta utreds av myndigheten i ett särskilt uppdrag.

För att kunna samla uppgifter från primärvården till den nationella nivån måste förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ändras till att omfatta även primärvård. Detta medför också en revidering av Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret (SOSFS 2008:26).

Beskrivning av variabler

Nedan följer en kort beskrivning av variablerna i förslaget ovan.

Personnummer, kön och födelseår

Det finns flera starka skäl till att ha personnummerbaserade uppgifter. Det behövs framförallt för att kunna föra samman information om individen i olika register. All forskning måste också bygga på uppgifter som gör det möjligt att koppla samman uppgifter som samlats in vid olika tillfällen om en individ. Informationen gör det även möjligt att följa patientens väg genom vården. Socialstyrelsen föreslår därför att de insamlade uppgifterna ska vara personnummerbaserade.

Folkbokföringsort

Det behövs information om hur konsumtionen av vården fördelas över landet och lokalt inom länen och kommunerna. I nuläget samlas denna information in med hjälp av SCB:s kodverk för län, kommun och församling. Det vore dock önskvärt med kompletterande information som ger mer flexibla möjligheter att skapa geografiska områden. Socialstyrelsen föreslår därför att informationen om folkbokföringsort också ska bygga på fastighetskoordinater och insamlas i efterhand via SCB.

Producerande vårdenhet

Det behövs information om var vården geografiskt utförs och vem som ansvarar för utförandet. Dessutom är det relevant att kunna beskriva om vården bedrivs av en privat utförare eller i landstingets alternativt regionens egen regi.

Socialstyrelsen föreslår därför ett utvecklingsarbete för att åstadkomma enhetlig rapportering avseende vårdenheter, mottagningar och verksamhetsområden.

Datum för öppenvårdskontakt

Socialstyrelsen föreslår att besöksdatum ska registreras eftersom det ger underlag för uppföljningar av bland annat väntetider.

Form av öppenvårdskontakt

Vårdkontaktens form är också intressant i sammanhanget. Socialstyrelsen föreslår att variabeln utvecklas och anpassas så att det på sikt till exempel går att särskilja hemsjukvård från vård som utförs på mottagning.

Diagnos

Patientens diagnos och symtom dokumenteras alltid i journalen och kodas i allt större utsträckning i primärvården.

I nuläget kodas uppgifterna utifrån klassifikationerna ICD-10-SE [12] och/eller KSH97-P [13]. Målsättningen är att det ska gå att registrera dia-

gnoskoder på en så preciserad nivå som möjligt. Socialstyrelsen föreslår därför att klassifikationen ICD-10-SE ska användas men att båda klassifikationerna går att använda under en övergångsperiod.

Yttre orsak till sjukdom och död

Uppgifter om yttre orsaker till sjukdom och död behövs för att beskriva olycksfall, vårdkomplikationer, ogynnsamma effekter av läkemedel och självdestruktiva handlingar. Detta är en viktig kunskapskälla för att om möjligt kunna förebygga sådana händelser.

Idag är det bara i begränsad omfattning som primärvården dokumenterar och kodar de yttre orsakerna. Socialstyrelsen föreslår att ICD-10-SE kapitel XX ska användas för registreringen.

Åtgärd

Uppgiften om åtgärd ska spegla vilka vårdinsatser som gavs vid ett läkarbesök. Det kan handla om vilka utredningar, undersökningar, behandlingar och/eller sjukdomsförebyggande insatser som genomfördes samt om patienten remitterades vidare. Uppgifter om remisser är viktiga för att kunna följa patientens väg genom vården, från primärvården till någon annan vårdgivare. Åtgärder kodas i begränsad omfattning i primärvården.

Socialstyrelsen föreslår att klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) ska användas för registreringen.

Kartläggning om förutsättningar för rapportering

För att få en uppfattning om landstingens och regionernas förutsättningar att rapportera de föreslagna uppgifterna till patientregistret genomfördes i december 2011 en kartläggning i landstingen och regionerna.

En enkät skickades till landstingens och regionernas kontaktpersoner för patientregistret med en kopia till hälso- och sjukvårdsdirektörerna. Detta var den övergripande frågeställningen:

”Vilka förutsättningar finns i landstinget eller regionen för att rapportera variablerna personnummer, kön, födelseår, folkbokföringsort, vårdenhet, datum för öppenvårdskontakt, form av öppenvårdskontakt, diagnoskod, ATC-kod, yttre orsak till sjukdom och död samt åtgärd avseende läkarbesök i primärvården?”

Frågeställningen inkluderade även rapportering från privata vårdgivare. En avslutande fråga ställdes om variablerna kunde rapporteras enligt den filspecifikation som bifogades enkäten. Resultatet av kartläggningen redovisas per landsting och region i bilaga 3.

Sammanfattning av resultatet

Samtliga landsting och regioner besvarade enkäten. Sammanfattningsvis visar resultatet att de har goda förutsättningar att rapportera *individdata* (personnummer, kön, födelseår och folkbokföringsort) och *administrativa data* (vårdenhet, datum för öppenvårdskontakt och form av öppenvårdskon-

takt). Av kommentarerna i svaren framgår dock att justeringar i de vårdadministrativa systemen kan bli aktuellt samt att kodverk för typ av öppen-vårdskontakt och vårdenhet behöver utvecklas och verksamhetsanpassas.

Vidare visar resultatet att uppgifter från privata vårdgivare rapporteras i varierande omfattning till landstingen även om de flesta som har vårdavtal eller ingår i vårdvalsorganisationen rapporterar samma uppgifter som icke privata i landstinget eller regionen.

När det gäller förutsättningarna att inrapportera *kliniska data* (diagnoser, åtgärder, yttre orsaker till sjukdom och död och ATC-kod) visar resultatet att klassifikationerna och kodverken måste utvecklas och förbättras om de rapporterade uppgifterna ska kunna användas.

Vid kodning av diagnos använde åtta landsting klassifikationen KSH97-P och elva landsting angav att de använde både ICD-10-SE och KSH97-P. I det ena av de två övriga landstingen påbörjas registreringen av diagnosklassifikation under 2012 och det andra landstinget fattar beslut om vilken klassifikation som ska användas i samband med införandet av ett nytt journalsystem.

Drygt hälften av landstingen och regionerna angav att de kodar åtgärder och använder åtgärdsklassifikationen (KVÅ).

Hälften av landstingen och regionerna registrerade yttre orsaker till sjukdom och död och använde då ICD-10-SE.

ATC-kod³ registreras i relativt liten utsträckning i primärvården och föreslås därför inte ingå initialt i de uppgifter som enligt Socialstyrelsens förslag ska rapporteras från primärvården.

Enkätsvaren visar vidare att de inrapporterande landstingen och regionerna inte kan skapa kopplingar mellan exempelvis en konstaterad diagnos och en utförd vårdåtgärd.

I vissa av enkätsvaren är det oklart om variablerna går att rapportera i enlighet med den bifogade filspecifikationen.

Socialstyrelsen konstaterar att förberedelsearbetet inför insamlingen av uppgifter från primärvården behöver påbörjas omgående för att skapa bästa möjliga förutsättningar för inrapporteringen. Möjligheterna att rapportera de föreslagna uppgifterna enligt angiven filspecifikation är begränsade i dagsläget. De tekniska förutsättningarna i landsting och regioner kommer att behöva anpassas för att underlätta och förbättra inrapporteringen. Parallellt inleds ett arbete med att utveckla begrepp och termer, klassifikationer, kodverk m.m. tillsammans med landsting och regioner.

Test av dataöverföring

Socialstyrelsen har testat möjligheterna att använda samma lösning för rapportering av primärvårdsdata som idag används för inrapportering till bland annat patientregistret och cancerregistret. Den befintliga lösningen för filöverföring består av följande steg:

³ Anatomical Therapeutic and Chemical classification system

1. Landstinget eller regionen exporterar filer från sina dokumentationssystem och rapporteringsansvariga loggar därefter in i den filöverföringstjänst som Socialstyrelsen har upprättat.
2. Filerna sänds via en säker förbindelse⁴ mellan det rapporterande landstinget eller regionen och Socialstyrelsen.
3. Vid mottagandet krypteras filen av Socialstyrelsen som därefter flyttar filen till myndighetens registermiljö. Registermiljön är en helt avskild teknisk miljö och det är endast ett begränsat antal personer vid Socialstyrelsen som har åtkomst till den. Först när filen är flyttad till den säkra registermiljön dekrypteras den.

Norrbottnens läns landsting och Västra Götalandsregionen har deltagit i ett test av den befintliga filöverföringslösningen. De gjorde begränsade uttag ur sina befintliga journalsystem och sände filerna via det system som beskrivs ovan. Testet visade att den befintliga lösningen mycket väl kan användas för att överföra filer som innehåller primärvårdsdata.

Socialstyrelsen anser därför att den befintliga lösningen för filöverföring bör användas även för primärvårdens inrapportering.

Uppgifter för internationella ändamål

Den nationella rapporteringen av officiell statistik respektive internationell statistik till Eurostat, OECD⁵, Nomesko⁶, WHO m.fl. är ytterligare ett skäl till att samla uppgifter från primärvården. År 2008 antog Europaparlamentet och Europarådet förordningen nr 1338/2008 om gemenskapsstatistik om folkhälsa, hälsa och säkerhet, vilket inkluderar hälso- och sjukvårdsområdet. EU:s ramlagstiftning innebär i sig ingen skyldighet att leverera statistik utan bygger på en frivillig överenskommelse mellan medlemsländerna. Ramlagstiftningen kommer dock att kompletteras med implementeringsförordningar på de områden som ramlagstiftningen omfattar, och statistikrapporteringen blir därmed på sikt tvingande. Rapporteringen till EU är en del av det nationella grundläggande informationsbehovet och måste beaktas vid planering av nya datainsamlingar.

Som statistikansvarig myndighet ska Socialstyrelsen rapportera data till Eurostat för områdena hälsa, hälso- och sjukvård och dödlighet. De hälso- och sjukvårdsrelaterade uppgifter på befolkningsnivå som efterfrågas av gäller till exempel,

- förebyggande vård och medicinsk behandling
- personalresurser inom hälso- och sjukvård
- användning av hälso- och sjukvård, individuella och kollektiva tjänster
- utgifter för och finansiering av hälso- och sjukvård

⁴ Hypertext Transfer Protocol Secure (<https>)

⁵ The Organization for Economic Co-operation and Development

⁶ Nordic Medico Statistical Committee

I nuläget har Socialstyrelsen begränsade möjligheter att rapportera dessa uppgifter då information om primärvården saknas.

Samordnad rapportering

Utöver det nationella informationsbehovet tillkommer verksamheternas egna informationsbehov. Den nationella uppgiftsinsamlingen kan underlättas för verksamheterna och effektiviseras om den samordnas med landstingens och regionernas egna uppgiftsinsamlingar och rapportering till eventuella kvalitetsregister.

När det gäller registreringen av uppgifter så kan dessa registreras både i journaldokumentationssystemen och i olika register, vilket innebär att dubbelregistreringar är relativt vanligt. På sikt bör dubbelregistreringar undvikas så långt det är möjligt och viss information ska automatiskt kunna överföras mellan journaler, hälsodataregister, kvalitetsregister och beslutssystem. Detta förutsätter dock att det finns en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation [9]. Målsättningen är att uppgifter till patientregistret ska rapporteras effektivt och samordnat. Ett alltför högt tryck på verksamheternas uppgiftslämnande kan annars ta resurser från kärnverksamheten.

Landsting och regioner har ett övergripande ansvar för rapporteringen av uppgifter till patientregistret och Socialstyrelsen anser att rapporteringen av uppgifter från primärvården, inklusive privata vårdgivare, bör samordnas via landstingens och regionernas egen uppgiftsinsamling.

Uppgifter om primärvården bidrar till utveckling

Personnummerbaserade individuppgifter om läkarbesök i primärvården har hittills inte samlats in på nationell nivå. Om patientregistret även innehåller data från primärvården kommer det att finnas ett nationellt underlag för statistik, öppna jämförelser, uppföljningar, utvärderingar och forskning inom allmänmedicin. Den enskilde vårdgivaren får också underlag för att bedriva ett aktivt och systematiskt förbättringsarbete.

Det är viktigt att de rapporterade uppgifterna håller god kvalitet och att registret har en hög täckningsgrad för att uppgifterna ska vara tillförlitliga och jämförbara. Former för en tätare kommunikation med landsting och regioner behöver därför utvecklas och statistiken bör dessutom presenteras på ett sätt som passar olika användargrupperns behov för att stimulera till förbättrings- och utvecklingsarbete i vården.

Det är viktigt att uppgifterna blir användbara och kommer till nytta och då måste det fortsatta utvecklingsarbetet ske i nära samverkan med professionen, olika yrkesorganisationer och forskare m.fl. Målsättningen är att patientregistret ska vara ändamålsenligt och kunna anpassas till olika användargrupperns behov.

Socialstyrelsens förslag till registerinnehåll

- Personnummerbaserade uppgifter om läkarbesök i primärvården, inklusive privata vårdgivare, ska i enlighet med förslaget rapporteras till det befintliga patientregistret. Vi föreslår att följande uppgifter ska rapporte-

ras, patientens personnummer, kön och födelseår, patientens folkbokföringsort, producerande vårdenhet, datum för öppenvårdskontakt, form av öppenvårdskontakt, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder.

- Andra yrkeskategorier än läkare bör på sikt också rapportera uppgifter om patientens kontakter med primärvården till patientregistret. Vi föreslår att regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att utreda om patientregistret även kan omfatta uppgifter om vårdinsatser som utförs av andra yrkeskategorier än läkare.

Tekniska förutsättningar

Krav på tillhandahållande och system

Både registreringen och överföringen av uppgifter är beroende av väl fungerande tekniska system. Inom den landstingsproducerade vården har alla vårdgivare någon typ av datoriserat journalsystem. Det är företrädesvis fem stora journalsystem som används. Systemen varierar med avseende på graden av användarstöd för kodning i enlighet med nationella klassifikationer och i möjligheterna för uttag av data från systemen.

Möjligheterna att söka termer eller koder och att registrera till exempel diagnoskoder är beroende av innehåll och den funktionalitet som systemleverantören tillhandahåller. Detta beror i sin tur på vad vårdgivaren eller huvudmannen har upphandlat och avtalat om. De flesta vårdgivare har en diagnosmodul i sitt system som möjliggör klassificering, men den version av respektive klassifikation som finns i systemet är inte alltid aktuell eller korrekt. Ofta saknas också uppdateringsrutiner och kontroller av vilken version av klassifikationerna som läggs in. I det kommande utvecklingsarbetet är det viktigt att landstingen och regionerna som beställare av system involverar systemleverantörerna.

Elektronisk inrapportering

I stort sett all inrapportering till patientregistret sker elektroniskt. Socialstyrelsen har rutiner för hur data säkert ska kunna föras över elektroniskt på ett för vårdgivarna enkelt sätt. Som tidigare nämnts i rapporten kan den befintliga lösningen för filöverföring användas även för inrapportering från primärvården.

Vidare har Socialstyrelsen rutiner för hur data tas emot, kvalitetssäkras och lagras på ett effektivt sätt.

Ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i primärvården

För primärvården gäller samma regelverk som för annan hälso- och sjukvård. Enligt 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355) ska en patientjournal innehålla de uppgifter som behövs för att patienten ska få en god och säker vård. Patientjournalen ska innehålla uppgifter om både planerad och genomförd vård. Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården riktar sig främst till vårdgivaren med krav som ställs på verksamheten och kompletterar bestämmelserna i patientdatalagen, bland annat genom krav på rutiner för journalföring och hur patientuppgifter ska dokumenteras. Där anges också vilka uppgifter en patientjournal ska innehålla.

En patientjournal ska kunna läsas och förstås av både annan hälso- och sjukvårdspersonal och av patienten själv, vilket ställer krav på att viss information finns med och att vedertagna begrepp och termer används vid journaldokumentationen. Vissa uppgifter ska också dokumenteras i enlighet med nationellt fastställda begrepp och termer, klassifikationer och kodverk, när det är relevant och möjligt. Den nu gällande föreskriften, se ovan, är under omarbetning.

Socialstyrelsen har i slutrapporterna för projekten Nationell informationsstruktur respektive Nationellt fackspråk för vård och omsorg [14] [15] beskrivit grundförutsättningarna för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. Parallellt med detta arbete har Center för eHälsa i samverkan (CeHis) utvecklat metoder under samlingsnamnet tillämpad informationsstruktur. Den tillämpade informationsstrukturen ska använda nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk för hälso- och sjukvård. Arbetet med att ta fram en tillämpad informationsstruktur för socialtjänsten pågår. Tillsammans bildar dessa insatsområden gemensam informationsstruktur, i regeringens strategi för e-hälsa [10] och bidrar till en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. Detta är ett långsiktigt utvecklingsarbete som utgår från ett processororienterat synsätt på vårdinformationshantering och de förutsättningar som stödjer detta. Dokumentationen ska vara strukturerad så att den kan vara:

- utgångspunkt för vård, stöd och behandling av en enskild individ
- underlag för patientens eller omsorgstagarens ställningstagande
- fullvärdig som underlag för uppföljning på olika nivåer för grupper av patienter och omsorgstagare
- lämplig som kompletterande underlag för beslutsstöd
- av en kvalitet som gör att den kan utgöra underlag för forskning
- tillräckligt specifik för juridisk bedömning av den enskilda processen.

Socialstyrelsen har, i december 2011, överlämnat ett förslag till regeringen på hur den nationella samordningen för den gemensamma informationsstrukturen ska hanteras samt hur förvaltning och vidareutveckling ska etableras [9]. Detta blir plattformen för det fortsatta utvecklingsarbetet med en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation.

Utvecklingsinsatser

Inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag om nationellt fackspråk för vård och omsorg har generella utvecklingsbehov identifierats i fråga om klassifikationer och klinisk terminologi och deras praktiska tillämpning inom olika områden [15]. Ansvar för löpande förvaltning, underhåll och utveckling av dessa källor innebär ett omfattande och kontinuerligt arbete. På grund av den breda användningen inom många olika sorters tillämpningar och verksamheter ställs också höga krav på samordning för att kvalitetssäkra innehållet och kommunicera detta med användare. Varje större förändring som exempelvis introduktion av en ny eller väsentligt förändrad nationell klassifikation kan få långtgående konsekvenser för system där denna används, både primärt och sekundärt. Ju fler sådana beroenden som finns desto större krav ställs på tidig planering och kommunikation av sådana förändringar och därefter samordnat införande. I uppdraget om nationell samordning av ändamålsenlig och strukturerad information och förslag till organisation för fortsatt utveckling av gemensam informationsstruktur, har betydelsen av en sammanhållen förvaltningsorganisation framhållits som en viktig faktor för att säkerställa den önskade utvecklingen av informationshantering inom vård och omsorg [9].

Socialstyrelsen föreslår därför att utvecklingen av rapportering av uppgifter från primärvården till patientregistret görs med hänsyn till önskad långsiktig utveckling av en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i vård och omsorg.

Nationellt fackspråk för vård och omsorg

Socialstyrelsen ansvarar för att förvalta och vidareutveckla ett nationellt fackspråk för vård och omsorg. Det omfattar hälsorelaterade klassifikationer, den svenska versionen av Snomed CT⁷ och Socialstyrelsens termbank. Dessa har olika syften och användningsområden, och kompletterar varandra. Klassifikationerna har som huvudsakligt syfte att tillhandahålla en systematik för gruppering av information för användning i statistik och för jämförelser. Snomed CT har som huvudsakligt syfte att tillhandahålla begrepp och termer som behövs för strukturerad elektronisk dokumentation. Termbanken tillhandahåller rekommenderade termer och definitioner för centrala begrepp som används i t.ex. föreskrifter, öppna jämförelser, vård- och omsorgsadministration och informationshantering. Med undantag från termbanken är dessa system kodifierade för att kunna användas (lagras och

⁷ Systematized Nomenclature of Medicine, Clinical Terms (Snomed CT©)

kommuniceras) strukturerat i digitala system. Beskrivning av innehållet i det nationella fackspråket finns i bilaga 4.

Internationell utveckling

Internationellt utvecklingsarbete och internationella överenskommelser inom olika områden påverkar även inriktningen på det nationella arbetet och strategiska ställningstaganden som exempelvis rör användning av hälsorelaterade klassifikationer som grund för statistik. I WHO:s regi pågår en omfattande revision av ICD som förväntas utmynna i en ny internationell version, ICD-11, omkring 2015. Syftet med revisionen är att komma till rätta med strukturella brister i den nuvarande versionen, att uppdatera innehållet och reglerna för användning, samt att utveckla en terminologisk grund som ökar användbarheten av ICD för klinisk dokumentation i digital miljö. Det är ett omfattande arbete och innebär att delvis nya och oprövade principer tillämpas i klassifikationsutvecklingen. Utmaningen ligger i att tillgodose behov av förändring ur olika perspektiv och att samtidigt bibehålla en rimlig statistisk spårbarhet jämfört med tidigare versioner.

WHO avser att utveckla ICD-11 så att olika vyer ska kunna presenteras för olika syften och användningsområden, varför denna internationella version kan förväntas vara användbar även för primärvård. Detta är ett skäl till att det nu inte bedöms vara ändamålsenligt att lägga resurser på att fortsätta utveckla den specifikt svenska primärvårdsversionen av ICD-10-SE.

Införandet av en delvis helt ny klassifikation innebär ett omfattande förarbete i form av översättning, anpassning och utformning av anvisningar, och därefter anpassningar av alla system som använder ICD. Med WHO:s nuvarande tidplan att publicera ICD-11 år 2015 behöver det svenska arbetet förberedas inom 2-4 år. En svensk version kan sannolikt tas i bruk tidigast 2017-2018, delvis beroende på hur omfattande förändringar och anpassningar som krävs i förhållande till nuvarande system. En preliminär version av ICD-11 kommer sannolikt att publiceras av WHO under 2012.

WHO och IHTSDO⁸, den internationella organisation som äger och förvaltar Snomed CT, har ett samarbetsavtal som innebär att en av organisationerna godkänd länkning mellan ICD och Snomed CT skapas och att Snomed CT används som en del av den begreppsliga basen för ICD-11. Samarbetet mellan WHO och IHTSDO är helt i linje med Socialstyrelsens inriktning inom uppdraget om att utveckla och stödja införande och användning av Snomed CT för klinisk dokumentation samt klassifikationer för statistiska ändamål i första hand.

⁸ International Health Terminology Standards Development Organization

Förslag till utvecklingsarbete

Socialstyrelsens förslag till nationell datainsamling i primärvården förutsätter att ett utvecklingsarbete bedrivs i samverkan med olika verksamhetsföreträdare i landsting och regioner samt att arbetet sker i samstämmighet med utvecklingen av en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation. I det här avsnittet beskrivs utvecklingsbehoven och de utvecklingsinsatser som Socialstyrelsen föreslår.

Utveckling på kort sikt

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna inom 18 månader efter genomförd ändring i förordningen successivt kan påbörja rapporteringen av föreslagna data om primärvården, även om dessa uppgifter inledningsvis kan vara ofullständiga eller inte helt jämförbara. Insamlingen påbörjas successivt beroende på tekniska förutsättningar i respektive landsting eller region.

För att samla in uppgifter krävs följande.

- Förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen bör ändras till att även omfatta primärvård. Därefter revideras Socialstyrelsens föreskrift om uppgiftsskyldighet till patientregistret (SOSFS 2008:26).
- Socialstyrelsen påbörjar ett utvecklingsarbete avseende enhetliga begrepp och termer, klassifikationer och kodverk så snart lagstöd finns som gör det möjligt att utöka patientregistret med uppgifter från primärvården.
- Socialstyrelsen utvecklar innehåll och anvisningar för primärvårdens tillämpning av klassifikationer och kodverk för vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder.
- Socialstyrelsen tar fram nationellt fastställda kodverk för olika typer av administrativ information. Detta kan till exempel avse möjligheten att kunna särskilja olika former av vårdkontakter, boendeformer och hem-sjukvård. Vidare behövs en utveckling av enhetliga kodverk för vårdenheter, mottagningar och verksamhetsområden. Socialstyrelsen bör även kartlägga om Hälso- och sjukvårdens adressregister (HSA) kan användas i detta sammanhang.
- Socialstyrelsen behöver genomföra särskilda informationssatsningar riktade till huvudmän, privata vårdgivare, systemleverantörer m.fl.
- Landstingen och regionerna behöver ha journalsystem som stödjer korrekt dokumentation och kodning av data samt automatiserad datafångst.
- Landsting och regioner behöver ha tekniska förutsättningar för överföring av data och Socialstyrelsen för mottagande och sammanställning av data.

På kort sikt behöver Socialstyrelsen i samverkan med landsting och regioner utveckla effektiva registreringsrutiner i syfte att undvika dubbelregistreringar samt skapa förutsättningar för en samordnad inrapportering. Vidare bör rapporteringen av uppgifter till patientregistret på sikt ske med en tätare periodicitet än en gång per år – målsättningen är en gång per månad. Socialstyrelsen behöver vidare etablera former för regelbunden återkoppling och avstämning med landsting och regioner samt vidareutveckla metoder och rutiner för att validera och kvalitetssäkra data som har dokumenterats och rapporterats.

Socialstyrelsen anser att det på sikt ska vara möjligt i det nationella patientregistret att koppla ihop variablerna diagnos och åtgärd vilket är viktigt för att kunna se vilken åtgärd som har utförts för vilken diagnos eller vilket symtom. Detta är också en av förutsättningarna för att kunna konstruera indikatorer för uppföljning av primärvårdens kvalitet och effektivitet. Det ger också information om praxis vid olika tillstånd samt ökade möjligheter att bygga upp mer avancerade beskrivningssystem för uppföljning av vårdtyngd och patientsammansättning. Även om landstingen och regionerna kan rapportera korrekta symtom, diagnos- och åtgärdsvariabler krävs ytterligare ett utvecklingssteg i rapporteringen från landstingen och regionerna för att vi kunna koppla ihop variablerna. Detta ska beaktas i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Vidare behöver primärvården dokumentera och rapportera remissflöden och vårdbegäran för att väntetider och vårdkedjor ska kunna följas på nationell nivå.

Utveckling på längre sikt

Under förutsättning att de föreslagna förändringarna genomförs har Socialstyrelsen på längre sikt, tre till fem år, goda möjligheter att kunna analysera, sammanställa och presentera kvalitetssäkrade och jämförbara data för uppföljning av vården. Detta kräver dock ytterligare uppdrag och finansiering för ett fortsatt långsiktigt och målmedvetet arbete i nära samverkan med olika intressenter. Flera aktiviteter ligger inom det uppdrag om ändamålsenlig och strukturerad dokumentation som Socialstyrelsen föreslagits ansvara för.

Samarbete med andra aktörer

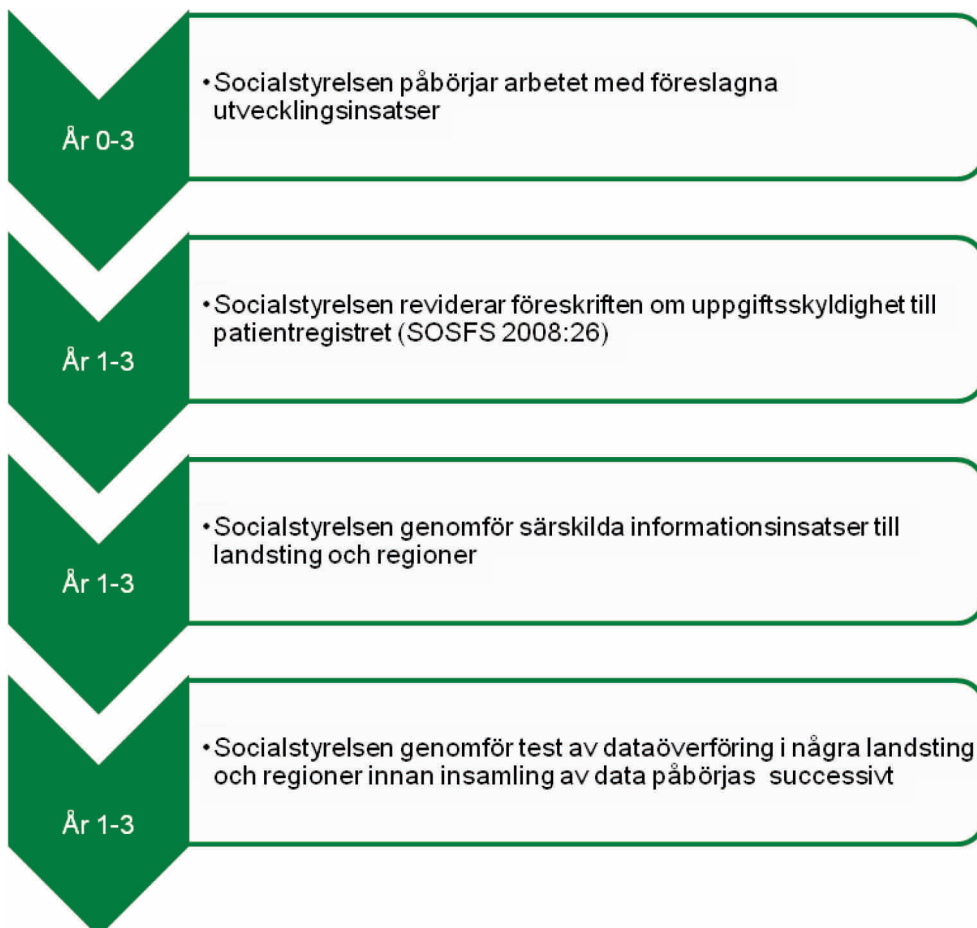
Det nationella utvecklingsarbete som pågår inom strategin för e-hälsa [10] har betydelse både för dokumentationen i verksamheterna och för informationshanteringen på sikt, som exempelvis rapportering till register. Dokumentationssystem är beroende av att informationsstrukturen och den tekniska infrastrukturen fungerar tillsammans. Hälso- och sjukvårdens tekniska infrastruktur förvaltas av CeHis. Under kommande år behövs ett nära samarbete mellan olika aktörer för att utveckla lösningar som effektiviserar informationshanteringen i vården och omsorgen. Det kan till exempel handla om följande.

- Dokumentationssystemen bör ge stöd för systematisk dokumentation och korrekt klassificering av exempelvis diagnoser och åtgärder. Stödet innebär att användarna i den kliniska situationen har tillgång till fullständig information avseende klassifikationer och andra tillhörande regelverk.
- Dokumentationssystemen bör tillhandahålla aktuella versioner av de klassifikationer, terminologier och kodverk som ska eller bör användas nationellt. Det innebär att det bör finnas möjlighet att söka och verifiera termer och koder både utifrån ett visst klassificeringssystem och utifrån samtliga rekommenderade termer och synonymer.
- Utveckling av rutiner hos Socialstyrelsen respektive hos systemleverantörer för att säkerställa att aktuella versioner av nationella klassifikationer och kodverk tillhandahålls och används i systemen.
- Samverkan mellan Socialstyrelsen, CeHis och SKL kring informationsstruktur och teknisk infrastruktur för vård och omsorg måste fortsätta.

Socialstyrelsen utför en stor del av insatserna på området men vårdgivarna och huvudmännen har ansvaret för att installera system som medger elektronisk rapportering och registrering enligt de nationella klassifikationerna. Det innebär att vårdgivarna och huvudmännen måste ställa krav på sina systemleverantörer så att de kan ta ut och rapportera data på ett säkert sätt. Socialstyrelsen kommer på sikt att kunna ge ett visst stöd för denna kravställning baserat på nationella överenskommelser och beslut samt olika aktiviteter som planeras ske inom ramen för den föreslagna samordningen av arbetet kring en gemensam informationsstruktur [9].

Tidplan

Socialstyrelsen bedömer att insamlingen av de föreslagna uppgifterna kan påbörjas successivt inom 18 månader efter genomförd ändring i förordningen liksom arbetet med förberedelser och utvecklingsinsatser enligt tidplanen nedan.



Konsekvensbeskrivning

Personnummerbaserade individuppgifter om läkarbesök i primärvården har hittills inte samlats in på nationell nivå. Om patientregistret i framtiden inkluderar data även från primärvården kommer det att finnas ett bredare underlag för statistik och forskning, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Primärvårdens innehåll och verksamhet kan synliggöras samtidigt som beskrivningen av den hälso- och sjukvård som bedrivs blir mer fullständig. Den enskilde vårdgivaren får också underlag för ett systematiskt förbättringsarbete. Det är därför angeläget att få kunskap om primärvården genom ett nationellt patientregister som omfattar alla läkarbesök oavsett vårdgivare eller vårdnivå.

Om patientregistret utökas med föreslagna uppgifter om primärvården kommer detta att ställa ökade krav på verksamheternas registrering och rapportering vilket innebär ett merarbete framför allt i samband med dokumentationen i journalen. Därför är det viktigt att ta hänsyn till detta och underlätta arbetet så långt det är möjligt genom att undvika dubbelregistreringar, utveckla de tekniska stödsystemen och samordna rapporteringen i landsting och regioner. Socialstyrelsens krav på registrering och inrapportering av uppgifter behöver därför anpassas till landstingens och regionernas olika förutsättningar och insamlingen påbörjas successivt med hänsyn till dessa. Det är svårt att i nuläget bedöma kostnaderna för genomförandet och en fördjupad konsekvensanalys kommer att genomföras i samband med en eventuell föreskriftsändring.

Om förordningsändringen inte görs blir konsekvensen att det även fortsättningsvis saknas uppgifter på nationell nivå om patientens läkarbesök i primärvården, vilket skulle innebära att kunskap om drygt hälften av insatserna i svensk hälso- och sjukvård inte finns tillgänglig.

Konsekvenser för landsting och regioner

Landstingen och regionerna är huvudmän och som uppdragsgivare och beställare har de ett övergripande ansvar för att rapporteringen till patientregistret fungerar tillfredsställande.

Ett lagstadgat krav på att registrera och rapportera primärvårdsdata förutsätter en nära samverkan mellan landstingen, regionerna och Socialstyrelsen i utvecklingsarbetet av variabelinnehåll och anvisningar för primärvårdens tillämpning av klassifikationer och kodverk för vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker till sjukdom och död samt åtgärder.

När uppgiftsregistreringen och rapporteringen ökar måste landstingens och regionernas tekniska system vara utvecklade för att stödja detta. Det är därför viktigt att systemleverantörer involveras i landstingens och regionernas utvecklingsarbete. Målsättningen är att undvika dubbelregistreringar och att automatisera dataöverföringen så långt det är möjligt. Det kommer också att bli nödvändigt att se över rapporteringsrutinerna och i möjligaste mån

samordna insamlingar till olika register. Vidare bör rapporteringen från privata vårdgivare säkerställas via avtal.

Vidare behöver fortlöpande informationsinsatser genomföras av landsting och regioner, såväl regionalt som lokalt, för att förbättra möjligheterna att uppnå målsättningen med en effektiv och ändamålsenlig datainsamling i primärvården.

Konsekvenser för Socialstyrelsen

Socialstyrelsen behöver snarast påbörja arbetet med att genomföra de utvecklingsinsatser som vi föreslår i rapporten. Detta omfattar utveckling och anpassning av begrepp och termer, klassifikationer avseende diagnoser och åtgärder, ändring i föreskriften om uppgiftsskyldighet till patientregistret, informationsinsatser, m.m. samt kommande underhåll och förvaltning i samband med rapportering till patientregistret. Det behövs också resurser för analys och presentation av data för att öka användbarheten.

Socialstyrelsen bedömer att särskilda resurser för utveckling av innehållet i registret, rapportering och mottagande av uppgifter, tekniska lösningar samt för underhåll och förvaltning behöver tillföras myndigheten.

Referenser

1. Införandet av vårdval i primärvården – slutredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
2. Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2010. Sveriges kommuner och landsting; 2011.
3. Sammanhållen vård och omsorg för de mest sjuka äldre. Utveckling av primärvården och äldreomsorgens uppdrag. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
4. Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
5. Regeringsbeslut I:3. Uppdrag att påbörja ett utvecklingsarbete avseende datainsamling inom primärvården. Socialdepartementet; 2010.
6. Utveckling av ersättningssystem inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting; 2010.
7. Översyn av de nationella kvalitetsregister Guldgruvan i hälso- och sjukvården, förslag till gemensam satsning 2011-2015. Stockholm: Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting; 2010.
8. Nationellt indikatorbibliotek för god vård i primärvården. För öppna jämförelser, uppföljning och utvärdering. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009
9. Ändamålsenlig och strukturerad dokumentation – underlag för nationell samordning och finansiering. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
10. Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Regeringens skrivelse 2005/06: 139; 2006-03-16.
11. Bättre kvalitet för varje patient. Sveriges Kommuner och Landsting; 2010.
12. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem ICD-10-SE, svensk version 2011. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011
13. Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997 Primärvård KSH97-P. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996
14. Nationell Informationsstruktur – ett regeringsuppdrag inom Nationell IT-strategi för vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
15. Nationellt fackspråk för vård och omsorg – slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.

Bilaga 1. Projektorganisation

Styrgrupp

Anna Sellin, enhetschef Vård- och omsorgsstatistik (ordförande)
Petra Otterblad Olausson, avdelningschef, Statistik och utvärdering
Marie Lawrence, enhetschef Utvärdering
Mona Heurgren, enhetschef Öppna jämförelser
Emma Nilsson, enhetschef Register t. o. m juni 2011
Birgitta Stegmayr, tf enhetschef Register t.o.m. oktober 2011
Lars Grönvik, tf enhetschef Register fr.o.m. november 2011
Kristina Bränd Persson, enhetschef Fackspråk och informatik
Inger Lundkvist, utredare, projektledare (föredragande)

Intern projektgrupp

Inger Lundkvist, utredare, projektledare
Karin Nyqvist, utredare Öppna jämförelser
Hillevi Rydh, statistikansvarig Patientregistret
Stefano Ciotti, utredare Register
Staffan Olegård, utredare Register
Lotti Barlow, utredare nationellt fackspråk, Snomed CT
Marianne Hanning, sakkunnig vårdens tillgänglighet
Soili Palmqvist, utredare klassifikationer, KVÅ
Anna Flöjte, terminolog
Lisa Wolff Foster, terminolog

Extern projektgrupp

Stockholms läns landsting

Anders Olsson, utredare, HSN-staben
Mats Karlsson medicinsk rådgivare, HSN-staben

Västra Götalandsregionen

Fredrik Bååthe, projektledare, kvalitetsregister för primärvård, Analysenheten

Lars Björkman, primärvårdsläkare, Analysenheten
Marcus Edenström, utredningsledare, Analysenheten

Region Skåne

Annelie Bergens, chefläkare

Landstinget Östergötland

Susanne Spångberg, systemförvaltare, Vårdatalagret

Landstinget Dalarna

Leo Musikka, utredare hälso- och sjukvårdsenhetens uppföljningsavdelning
Tobias Dahlström, hälsoekonom/utredare

Landstinget Norrbotten

Agnetha Karlberg, utvecklingsstrateg hälso- och sjukvårdsenheten/hälsoinformatik

Inga-Britt Stenman, verksamhetsutvecklare, informationsstruktur och uppföljning

Landstinget Örebro

Eva Frantz, enhetschef Vårdval

Owe Lindh, distriktsläkare

Thomas Ahl, utdatakoordinator, objektansvarig utdata

Landstinget Västerbotten

Gunilla von Bergen, hälso- och sjukvårdsstrateg

Anders Östblom, verksamhetsutvecklare primärvård

Landstinget Kalmar

Carl-Magnus Hansson, ekonom, Hälsovalsenheten (vårdval primärvård)

Eva Arvidsson, distriktsläkare

Landstinget Jönköping

Pernilla Söderberg, primärvårdssakkunnig uppföljning

Johan Assarsson, utredare (indata/utdata journalsystem) hälso- och sjukvårdsavdelningen

Kjell Lindström, distriktsläkare

Sven Engström, distriktsläkare

Jenny Nilsson, utredare

Sveriges Kommuner och Landsting

Lars Backlund, handläggare, specialist i allmänmedicin

Kommunikation

Britta Zaar Nyman, kommunikationsstrateg

Sara Djupsund, informatör

Juridik

Cecilia Arrgård, jurist

Övriga kontakter för samråd och diskussion

Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Sveriges Läkarförbund, Svensk förening för allmänmedicin, Distriktsläkarföreningen, Praktikertjänst och Vårdföretagarna.

Internationella kontakter

Institutet för hälsa och välfärd (THL) i Finland.

Sundhedsstyrelsen, Danmark

Helsedirektoratet, Norge

Nederländerna, LINH (the Netherlands Information Network of General Practice) information via webbsidan: <http://www.nivel.nl/linh/>

Bilaga 2. Internationell utblick

Finland

Finland införde ett nationellt primärvårdsregister 2010. Införandet av ett anmälningssystem för den öppna primärvården innebär att Institutet för hälsa och välfärd (THL) samlar in uppgifter på händelsenivå om hälsovårdscentralernas öppenvårdsverksamhet till ett riksomfattande vårdanmälningssystem. Anmälningssystemets målsättning är att få mer enhetliga uppgiftsstrukturer, registrering av uppgifter, tätare rapporteringsfrekvens och bättre användbarhet.

Uppgiftsinlämningen är lagstadgad och de uppgifter som samlas in bör vara försedda med personbeteckning. Skyldigheten att lämna in uppgifterna till THL baserar sig på bestämmelser i lagen och förordningen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/1989), lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008) och lagen om elektronisk behandling av klientuppgifter inom social- och hälsovården (159/2007). Uppgifterna avidentifieras innan de sänds in. Alla uppgifter som publiceras vid rapporteringen baserar sig på aggregerade data. Inga uppgifter om enskilda klienter eller på annat sätt identifierbara uppgifter publiceras.

AvoHILMO-uppgifternas användningsområden:

- Uppföljning av serviceproducentens egen verksamhet (volym, struktur och innehåll)
- Uppföljning av förekomsten av hälsoproblem bland befolkningen
- Framtagning av vårdtillgänglighetsuppgifter för olika tillsynsmyndigheters behov
- Uppföljning av genomförandet av hälsoundersökningar för barn och ungdomar
- Uppföljning av olycksfallsdata enligt programmet för den inre säkerheten
- Uppföljning av genomförandet av de uppgifter som ankommer på hälso- och sjukvården enligt 15§ i barnskyddslagen
- Uppföljning av bedömning av äldres behov av omsorg t.ex. inom hemvården enligt definitionen i socialvårdslagens 40 a § i socialvårdslagen
- Uppföljning av genomförandet av nationella målprogram
- Fortsatt användning av uppgifterna för bildande av indikatorer
- Nationell och internationell statistik samt forskning.

Mer information finns i rapporten: AvaHilmo. Anmälan om öppen primärvård 2012. Definitioner och anvisningar. Institutet för hälsa och välfärd (THL), Helsingfors, Finland.

Nederländerna

I Nederländerna rapporteras uppgifter från primärvården till the Netherlands Information Network of General Practice (LINH). LINH-databasen innehåller uppgifter om sjuklighet, förskrivning, remisser avseende 330 000 individer. LINH startade 1992 och har utvecklat ett system för rapportering av uppgifter avseende alla patientkontakter och behandlingar inklusive diagnoser. Målet är att utveckla en databas med uppgifter om sjuklighet och primärvård i Holland som kan användas för forskning inom hälso- och sjukvård och i kvalitetsforskning.

Primärvårdsjournalen innehåller data på alla patientkontakter, inklusive diagnoser, remisser och läkemedelsförskrivning. Diagnoser kodas enligt klassifikationen ICPC (International Classification of Primary Care). Vidare registreras individ, kön, ålder, sjukvårdsförsäkring (före 2006) samt boställningsort. Data hämtas två gånger per år från de elektroniska datajournaler som används inom primärvården. Rapportrande verksamheter får återkoppling och rapporter som kan användas för att jämföra resultatet från sin egen praktik med genomsnittet i LINH. Verksamheterna får också en symbolisk summa pengar som kompensation för inrapporteringen.

Begäran om utlämning av data (avidentifierad) beslutas av LINH:s styrgrupp. Ansökningarna ska innehålla en tydlig forskningsförfrågan och en garanti för att informationen, oavsett resultat, tillgängliggörs offentligt.

LINH's plattform finansieras av the Dutch Ministry of Health Welfare and Sports. Mer information finns på: www.nivel.nl/linh/

Norge

I Norge rapporteras uppgifter från primärvården till det så kallade IPLOS-registret. Det innehåller individbaserade uppgifter som hämtas från journalen och som sedan krypteras. Registret omfattar endast uppgifter om de patienter som söker och mottar vård- och omsorgsinsatser. Det är ett centralt pseudonymt hälsoregister med standardiserade data som har betydelse för värdering av vård- och omsorgstjänster. Patienten kan inte avstå från att vara med i registret. Registret innehåller uppgifter om ålder, kön, bostadsort, hälsotillstånd, funktionsstatus, individuell vårdplan m.m. som har betydelse för att kunna bedöma vård- och omsorgsbehovet. Uppgift om diagnos får inte rapporteras utan patientens samtycke. Diagnoser kodas enligt ICPC-2.

Kommunerna har tillgång till uppgifterna som ligger till grund för bedömning av vård- och omsorgsinsatser, övervakning, kvalitetssäkring, utveckling av styrning och ledning inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården och respektive förvaltning. Registret är också underlag för forskning samt för nationell, regional och lokal vård- och omsorgsstatistik.

Det norska patientregistret innehåller uppgifter om alla patienter som står på väntelista till behandling på sjukhus, mottagning eller hos specialhelse-tjänsten. Uppgifter om läkarbesök i primärvården inrapporteras inte till det norska patientregistret utan endast till IPLOS.

Mer information finns på <http://helsedirektoratet.no/kvalitetplanlegging/iplos-registeret/Sider/default.aspx>

Danmark

I Danmark registreras alla de kontakter och besök i primärvården som omfattas av den offentliga sjukförsäkringen i Sygesikringsregistret. År 2011 gjordes en överenskommelse mellan läkarorganisationen och Danske Regioner om att alla praktiserande läkare inom avtalsperioden ska använda en särskild datafångstmodul och inrapportera utvalda variabler till Den Allmenmedicinske Database. Syftet är att få statistik som underlag för uppföljning av primärvården samt att bidra till forskning inom folkhälsoområdet.

CSC Scandihealth A/S samlar in uppgifter från den offentliga sjukförsäkringen i de fem regionerna. Sundhetsstyrelsen får sen en kopia av uppgifterna på grundregistreringsnivå.

Registret innehåller uppgifter från allmänläkare, specialistläkare, tandläkare, sjukgymnaster, kiropraktiker, foterapeuter, psykologer samt andra uppgifter som omfattas av den offentliga sjukförsäkringen t ex laboratorieundersökningar.

Uppgifterna som inrapporteras är personnummer, ålder, kön, vårdenhet och vem som har utfört vården, form av vårdkontakt och åtgärd. Diagnos och yttre orsak till sjukdom och död rapporteras inte till registret.

Statistik finns från 1990 och framåt. Registret uppdateras varje månad och är uppdaterat 2 månader efter utgången av en given statistikmånad.

Mer information finns på:

<http://www.sst.dk/Indberetning%20og%20statistik/Sundhedsstyrelsens%registre/Sygesikringsregister.aspx>

Bilaga 3. Redovisning av kartläggning

En enkät (bifogas redovisningen) skickades till kontaktpersonerna för patientregistret i samtliga landsting och regioner med kopia till hälso- och sjukvårdsdirektörerna. Samtliga landsting och regioner har besvarat enkäten.

Syftet med kartläggningen var att få en uppfattning om landstingens och regionernas förutsättningar att rapportera föreslagna uppgifter om patientens läkarbesök i primärvården till patientregistret.

Sammanfattning av resultatet

Samtliga landsting/regioner besvarade enkäten. Sammanfattningsvis visar resultatet att förutsättningarna att rapportera *individdata* (personnummer, kön, födelseår och folkbokföringsort) och *administrativa data* (vårdenhet, datum för öppenvårdskontakt, form av öppenvårdskontakt) är goda. Av kommentarerna i svaren framgår att justeringar i de vårdadministrativa systemen kan bli aktuellt samt att kodverk för form av öppenvårdskontakt och vårdenhet behöver utvecklas och verksamhetsanpassas.

Vidare visar resultatet att information från privata vårdgivare rapporteras i varierande omfattning till landstingen. De flesta som har vårdavtal eller ingår i vårdvalsorganisationen rapporterar samma uppgifter som icke privata i landstinget/regionen.

När det gäller förutsättningarna att inrapportera *kliniska data* (diagnoser, åtgärder, yttre orsaker till sjukdom och död) visar resultatet att ett utvecklingsarbete avseende klassifikationer och kodverk måste genomföras för att uppgifterna ska kunna rapporteras och användas.

Vid kodning av diagnos använde åtta landsting klassifikationen KSH97-P och elva landsting angav att de använde både ICD-10-SE och KSH97-P. I det ena av de två övriga landstingen påbörjas registreringen av diagnosklassifikation under 2012 och det andra landstinget fattar beslut om vilken klassifikation som ska användas i samband med införandet av ett nytt journalsystem.

Drygt hälften av landstingen och regionerna anger att åtgärder kodas och att åtgärdsklassifikationen (KVÅ) används. Yttre orsak till sjukdom och död registreras i hälften av landstingen och regionerna och ICD-10-SE används.

ATC-kod⁹ registreras i relativt liten utsträckning i primärvården och föreslås därför initialt inte ingå i de uppgifter som föreslås rapporteras från primärvården.

Vidare saknas möjligheten i de flesta landsting och regioner att skapa kopplingar mellan exempelvis en konstaterad diagnos och en utförd vårdåtgärd.

⁹ Anatomical Therapeutic and Chemical classification system

Redovisning per landsting och region

Nedan redovisas resultatet per landsting och region avseende individuppgifter, administrativa uppgifter samt kliniska uppgifter.

1. Individuppgifter

	Kan variabeln personnummer inrapporteras för primärvården?	Kan variabeln samordningsnummer inrapporteras från primärvården?	Kan variabeln reservnummer inrapporteras från primärvården?
Region Halland	Ja	Nej	Ja
Landstinget i Värmland	Ja	Nej	Ja
Region Gotland	Ja	Nej	Ja
Landstinget Blekinge	Ja	Nej	Ja
Landstinget Kronoberg	Ja	Nej	Ja
Landstinget Dalarna	Ja	Nej	Nej
Landstinget i Uppsala Län	Ja	Ja	Ja
Norrbottnens läns landsting	Ja	Nej	Ja
Landstinget i Östergötland	Ja	Ja	Ja
Landstinget Jönköping	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	Nej	Ja
Landstinget Sörmland	Ja	Nej	Ja
Västra Götalandsregionen	Ja	Ja	Ja
Västerbottens läns landsting	Ja	Nej	Ja
Landstinget Västernorrland	Ja	Nej	Ja
Västmanlands läns landsting	Ja	Ja	Ja
Örebro läns landsting	Ja	Nej	Ja
Jämtlands läns landsting	Ja	Nej	Ja
Region Skåne	Ja	Nej	Ja
Landstinget Gävleborg	Ja	Ja	Ja
Stockholms läns landsting	Ja	Nej	Ja

1.1 Individuppgifter

	Kan variabeln kön inrapporteras för primärvården?	Kan variabeln födelseår inrapporteras för samtliga patienter i primärvården?	Kan variabeln folkbokföringsort inrapporteras för primärvården?
Region Halland	Ja	Nej	Ja
Landstinget i Värmland	Ja	Nej	Ja
Region Gotland	Ja	Nej	Nej (ej församling)
Landstinget Blekinge	Ja	Ja	Ja
Landstinget Kronoberg	Ja	Ja	Ja
Landstinget Dalarna	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Uppsala Län	Ja	Ja	Ja
Norrbottnens läns landsting	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Östergötland	Ja	Ja	Ja
Landstinget Jönköping	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	Ja	Ja
Landstinget Sörmland	Ja	Ja	Ja
Västra Götalandsregionen	Ja	Ja	Ja
Västerbottens läns landsting	Ja	Ja	Ja
Landstinget Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Västmanlands läns landsting	Ja	Ja	Ja
Örebro läns landsting	Ja	Ja	Ja
Jämtlands läns landsting	Ja	Ja	Ja
Region Skåne	Ja	Ja	Ja
Landstinget Gävleborg	Ja	Nej	Nej
Stockholms läns landsting	Ja	Ja	Ja

Landstingens och regionernas kommentarer

Viktigt att alla patienter som får reservnummer också registreras med födelseår. Samordningsnummer kommer troligen att vara möjligt att rapportera om ett par år. Systemutveckling krävs för att kunna inrapportera. Län och kommun kan rapporteras men ej församling. Lokal reservnummerrutin används inom landstinget. Det går inte att registrera samordningsnummer i nuvarande system. Om samordningsnummer kan rapporteras beror på om enheternas system kan hantera det eller inte. Alla system har en funktion för systeminterna reservnummer. En central funktion för reservnummergenering saknas. Vi är skeptiska till att använda församling i detta skede då Svenska Kyrkan sedan några år är inne i en turbulent period avseende sin församlingsstruktur.

2. Administrativa uppgifter

	Kan variabeln datum för öppenvårdskontakt inrapporteras för primärvården?	Kan variabeln form av öppenvårdskontakt inrapporteras för primärvården?	Kan variabeln vårdenhet inrapporteras för primärvården?
Region Halland	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Värmland	Ja	Ja	Ja
Region Gotland	Ja	Ja	Ja
Landstinget Blekinge	Ja	Ja	Ja
Landstinget Kronoberg	Ja	Ja	Ja
Landstinget Dalarna	Ja	-	Ja
Landstinget i Uppsala Län	Ja	Ja	Ja
Norrbottnens läns landsting	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Östergötland	Ja	Ja	Ja
Landstinget Jönköping	Ja	Ja	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	Ja	Ja
Landstinget Sörmland	Ja	Ja	Ja
Västra Götalandsregionen	Ja	Ja	Ja
Västerbottens läns landsting	Ja	Ja	Ja
Landstinget Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Västmanlands läns landsting	Ja	Nej	Ja
Örebro läns landsting	Ja	Nej	Ja
Jämtlands läns landsting	Ja	Ja	Ja
Region Skåne	Ja	Ja	Ja
Landstinget Gävleborg	Ja	Nej	Ja
Stockholms läns landsting	Ja	Ja	Ja

Landstingens och regionernas kommentarer

Form av öppenvårdskontakt: Vissa uppgifter kan rapporteras. Uppgifter behöver läggas till via nya registreringsrutiner för primärvården och i data-systemet. Svårt att tolka vad som är kvalificerad hälso- och sjukvård. Vi använder en översättningstabell då verksamheterna har fått styra detta själva. Telefonkontakter kan inte rapporteras idag. Föreslår att Socialstyrelsen ändrar beskrivningarna i kodverket så att de stämmer med termbanken, klassificering av plats: mottagning, hem, annan plats. *Vårdenhet:* HSA-id inte kopplat till enheten i vår databas idag, men vi har våra egna enhetsnummer som identifierar de olika enheterna. Det behövs ett regelverk kring enhet, rimligen krav på HSA-id i sig men kanske också krav på vilken typ av underenheter som får finnas under ett HSA-id som avser primärvårdsenhet. För närvarande använder vi själva HSA-id för alla enheter i vårt vårdval medan andra primärvårdsenheter, både privata och offentliga, fortfarande använder "gamla" koder mellan fyra och sex positioner.

3. Kliniska uppgifter - diagnos

	Kan variabeln diagnoskod inrapporteras för primärvården?	Vilka klassifikationer används för att registrera diagnoskod? Flera alternativ kan anges
Region Halland	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget i Värmland	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Region Gotland	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget Blekinge	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget Kronoberg	Ja	KSH97-P
Landstinget Dalarna	Ja	Beslut om klassifikation fattas i samband med införandet av nytt journalsystem
Landstinget i Uppsala Län	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Norrbottnens läns landsting	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget i Östergötland	Ja	KSH97-P
Landstinget Jönköping	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget i Kalmar län	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Landstinget Sörmland	-	Registrering påbörjas 2012
Västra Götalandsregionen	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Västerbottens läns landsting	Ja	KSH97-P
Landstinget Västernorrland	Ja	KSH97-P
Västmanlands läns landsting	Ja	KSH97-P
Örebro läns landsting	Ja	ICD-10-SE/ KSH97-P
Jämtlands läns landsting	Ja	ICD-10-SE / KSH97-P
Region Skåne	Ja	KSH97-P
Landstinget Gävleborg	Ja	KSH97-P
Stockholms läns landsting	Ja	KSH97-P

Landstingens och regionernas kommentarer

KSH97-P används i första hand inom primärvård, men ICD-10-SE är valbar. I första hand registreras enligt KSH97-P, men det kan förekomma enskilda ICD10-koder.

Om diagnoser från KSH97-P och ICD-10-SE blandas i samma databas kan i praktiken sammanställningar inte göras på 3-ställig nivå från denna Översiktliga statistiska sammanställning bör därför göras på kapitelnivå eller med hjälp av kodgrupper som konstruerats särskilt för primärvårdsstatistikens behov.

Vi planerar att starta upp med diagnos- och åtgärdsregistrering under 2012.

3.1 Kliniska uppgifter – yttre orsak till sjukdom och död

	Kan variabeln yttre orsak till sjukdom och död inrapporteras för primärvården?	Om ja, vilka klassifikationer används för att registrera yttre orsakskod?
Region Halland	Ja	ICD-10-SE
Landstinget i Värmland	Ja	ICD-10-SE
Region Gotland	Ja	ICD-10-SE
Landstinget Blekinge	Ja	ICD-10-SE
Landstinget Kronoberg	Nej	-
Landstinget Dalarna	Ja	-
Landstinget i Uppsala Län	Ja	ICD-10-SE
Norrbottnens läns landsting	Ja	ICD-10-SE
Landstinget i Östergötland	Nej	-
Landstinget Jönköping	Ja	ICD-10-SE
Landstinget i Kalmar län	Ja	ICD-10-SE
Landstinget Sörmland	-	Registrering påbörjas 2012
Västra Götalandsregionen	Ja	ICD-10-SE
Västerbottens läns landsting	Ja	ICD-10-SE
Landstinget Västernorrland	Nej	-
Västmanlands läns landsting	Ja	KSH97-P
Örebro läns landsting	Nej	-
Jämtlands läns landsting	Ja	ICD-10-SE
Region Skåne	Nej	KSH97-P
Landstinget Gävleborg	Nej	-
Stockholms läns landsting	Nej	-

Landstingens och regionernas kommentarer

Eftersom vi huvudsakligen registrerar enligt KSH97-P saknas kap 20 som berör registrering av yttre orsak. Används i dagsläget i mycket liten utsträckning. Rutiner för registrering av yttre orsak/orsakskoder behöver upprättas samt inläsning i datasystemet. Det finns idag inte kunskap/tradition för registrering av orsakskoder. Man upplever att skadediagnoskoder (som man ändå registrerar efter förmåga) och yttre orsakskoder borde ha en bättre indelning än vad klassifikationen erbjuder. Om en förordning skulle kräva rapportering måste givetvis registrering etableras med erforderligt systemtekniskt stöd. All öppenvård inom primärvården använder KSH97-P där kravet på "yttre orsakskod vid skadediagnos" inte finns på samma sätt som i ICD-10-SE. KAP XX är frivilligt i KSH97-P men kan användas i journalsystemen. Där genereras en diagnoskod som behandlas som vilken annan diagnoskod som helst. I den mån kod anges kan vi förstås redovisa den i egen fil. Er informationsmodell kräver egentligen att dessa koder pekar på vilken/vilka koder de beskriver. Vi har inte någon sådan koppling i nuvarande IT-system men den kan normalt härledas till den diagnoskod som avser skada.

3.2 Kliniska uppgifter - åtgärd

	Kan variabeln åtgärd inrapporteras för primärvården?	Vilka klassifikationer används för att registrera åtgärd?	Kan en specifik åtgärd kopplas till en specifik diagnos?
Region Halland	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget i Värmland	Nej	-	-
Region Gotland	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget Blekinge	Nej	-	Nej
Landstinget Kronoberg	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget Dalarna	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget i Uppsala Län	Ja	KVÅ	Ja
Norrbottnens läns landsting	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget i Östergötland	Nej	KVÅ	Ja
Landstinget Jönköping	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	KVÅ	Ja
Landstinget Sörmland	-	-	Registrering påbörjas 2012
Västra Götalandsregionen	Ja	KVÅ, Annan	Nej
Västerbottens läns landsting	Ja	KVÅ	Nej
Landstinget Västernorrland	Nej	-	-
Västmanlands läns landsting	Nej	-	Nej
Örebro läns landsting	Nej	-	Nej
Jämtlands läns landsting	Ja	KVÅ	Ja
Region Skåne	Ja	KVÅ	Nej
Landstinget Gävleborg	Ja	KVÅ	Nej
Stockholms läns landsting	Nej	-	-

Landstingens och regionernas kommentarer

Variabeln kommer troligen att vara möjligt att rapportera om ett par år.

Rent tekniskt är det möjligt, men KVÅ registreras ej rutinmässigt vid läkarbesök i primärvården. Om åtgärds kod registreras görs det enligt KVÅ.

Det finns en avsaknad av kunskap/tradition för adekvat registrering. Om en förordning skulle kräva omfattande rapportering måste givetvis registrering etableras med erforderligt systemtekniskt stöd (bl. a. automatgenerering av koder). KVÅ används mycket lite i primärvården och vi har inget krav på generell åtgärdsregistrering. Vissa verksamheter har dock registrering på eget initiativ, t.ex. sjukgymnastik och ungdomsmottagningar. Inom regionens vårdval finns ett antal egendefinierade koder som används för specifika behov där befintliga KVÅ-koder inte fanns eller inte täckte efterfrågat innehåll med tillräcklig noggrannhet.

3.3 Kliniska uppgifter - ATC koder

	Registreras variabeln ATC-kod för läkemedel som ges vid vårdkontakten?	Kan ATC-koden kopplas till en specifik åtgärd? (KVA-kod för läkemedels-tillförsel)
Region Halland	Ja	Ja
Landstinget i Värmland	Nej	-
Region Gotland	Ja	Ja
Landstinget Blekinge	Nej	Nej
Landstinget Kronoberg	Nej	Ja
Landstinget Dalarna	Ja	Nej
Landstinget i Uppsala Län	-	-
Norrbottens läns landsting	Ja	Ja
Landstinget i Östergötland	Nej	Nej
Landstinget Jönköping	Nej	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	Ja
Landstinget Sörmland	-	Registrering påbörjas 2012
Västra Götalandsregionen	Nej	Nej
Västerbottens läns landsting	Nej	Nej
Landstinget Västernorrland	Nej	Nej
Västmanlands läns landsting	Nej	Nej
Örebro läns landsting	Nej	Nej
Jämtlands läns landsting	Ja	Ja
Region Skåne	Nej	Nej
Landstinget Gävleborg	Nej	Nej
Stockholms läns landsting	Nej	Nej

3.4 Kliniska uppgifter ATC-koder

	Kan ATC-koden kopplas till en specifik diagnos?	Kan variabeln ATC-kod inrapporteras för primärvården?
Region Halland	Ja	Ja
Landstinget i Värmland	-	-
Region Gotland	Nej	Nej
Landstinget Blekinge	Nej	Nej
Landstinget Kronoberg	Ja	Ja
Landstinget Dalarna	Nej	Ja
Landstinget i Uppsala Län	-	-
Norrbottnens läns landsting	Ja	Ja
Landstinget i Östergötland	Nej	Nej
Landstinget Jönköping	Ja	Ja
Landstinget i Kalmar län	Ja	Ja
Landstinget Sörmland	-	-
Västra Götalandsregionen	Nej	Nej
Västerbottens läns landsting	Nej	Nej
Landstinget Västernorrland	Nej	-
Västmanlands läns landsting	Nej	Nej
Örebro läns landsting	Nej	Nej
Jämtlands läns landsting	Ja	Ja
Region Skåne	Nej	Nej
Landstinget Gävleborg	Nej	Nej
Stockholms läns landsting	Nej	Nej

Landstingens och regionernas kommentarer

Dagens datafångst inkluderar enbart ATC-kod från receptförskrivningar, inte för läkemedel administrerade vid besöket. Våra system ger i dagsläget inte heller möjlighet att knyta en ATC-kod till diagnoskod. Nya registreringsrutiner behöver upprättas för att detta ska kunna levereras.

Möjlighet finns att rapportera ATC-kod som diagnos men jag tror inte det är så vanligt förekommande i primärvården. Motiv för att registrera ATC-kod saknas eftersom det är sällan förekommande med läkemedelshantering som inte är förskrivning. Om en förordning skulle kräva rapportering måste givetvis registrering etableras med erforderligt systemtekniskt stöd.

För att kunna rapportera ATC-koder skulle det behövas ändringar i både rutiner och systemstöd.

Kan variablerna rapporteras enligt bifogad filspeccifikation?

En filspeccifikation med anvisningar om i vilket format uppgifter skulle inrapporteras bifogades enkäten. Syftet var att få information om variablerna kunde rapporteras enligt denna. Drygt hälften av landstingen svarar att de kan rapportera uppgifterna enligt filspeccifikationen, några svarar att de kan rapportera vissa variabler, ett landsting svarar nej och ett landsting har inte besvarat frågan.

Landstingens och regionernas kommentarer

VårdkontaktID och DiagnosID finns inte lagrade i respektive journalsystem i önskat format. Det krävs ett (mindre) utvecklingsarbete att generera dessa i samband med filexport till SoS. DiagnosID skall vara samma antal tecken (15 tecken) som VårdkontaktID. Detta gör att vi kan använda befintliga unika identifierare som finns i vårt system. Om vi måste skapa nya egna, då blir det en onödig svår hantering av DiagnosID.

DiagnosID finns inte idag så detta kräver en programutveckling i vårdsystemet i det program som används för uttag av PAR-filer. Utgår från att det är precis på samma sätt som när vi införde variabeln vårdkontaktsID.

Anpassningar behöver göras vad gäller format och vissa strukturer. En noggrann översyn måste genomföras för att ta fram uppgifterna. VårdkontaktsID kan ej rapporteras.

Övriga kommentarer och synpunkter

Det skulle vara mycket bra om det kom ett beslut på en lagreglerad nationell datainsamling från primärvården. Direktiv för ett enhetligt och systematiskt arbetssätt i patientsystemet saknas idag, vilket också försvårar och ibland försvårar/omöjliggör ett övergripande uttag av data för statistik och uppföljning.

De privata vårdgivarna ska ansvara för sina data och själva rapportera den till Socialstyrelsen.

De privata vårdcentralerna kommer att övergå till att använda samma journalsystem som de offentliga vilket möjliggör bättre hantering av data.

Specialistvården/(konsulter) i den öppna vården utanför sjukhusen behöver vi kunna identifiera, vi vet att den finns och bedrivs inom primärvård med specialistläkare från sjukhusen.

Åtgärder och ATC är problem att fånga p.g.a. flera olika sätt att registrera dessa.

Den föreslagna datamodellen kräver att åtgärds-koder och diagnoser från Kap. XX kopplas till specifika diagnoser. Våra system ger inte den möjligheten. Det betyder att insändande landsting ändå måste hitta på en koppling för att datastrukturen kräver det. För diagnoser i Kap. XX kan det ske med rimlig säkerhet eftersom det bara kan specificera skadediagnoser, men för åtgärderna finns ingen sådan logik. Alla åtgärds-koder skulle kunna vara länkade till alla diagnoser (inte i verkligheten, men i befintliga klassifikationer finns ingen skapad logik för detta). Däremot kan åtgärder, diagnoser och Kapitel XX-koder normalt knytas till kontakten, i alla fall i nuvarande system. Vissa nya system ger inte ens den möjligheten där sker knytningen till patient och dag utan möjlighet att säkert avgöra till vilken kontakt en diagnos hör om det förevarit flera kontakter samma dag. Med tanke på att den koppling modellen har inte är vanlig i journalsystemen kanske det vore mer realistiskt att bara relatera till vårdkontakt och lämna ambitionen att relatera åtgärder till diagnoser. Generellt saknas koder för saknat värde. Alternativt behövs regler för fältets hantering om data saknas.

Vi skulle föredra att leverera XML-filer istället för flatfiler. Dels p.g.a. läsbarheten (vilka värden som hänger ihop med varandra) och dels p.g.a. att det är mycket lättare att validera. Inte heller behöver man fylla ut för korta

värden med blanksteg (t.ex. vårdkontaktid). Dessutom så finns det väldigt bra stöd för XML-uttag i de flesta moderna verktyg idag. En XML-fil istället för 4 löst kopplade filer.

För att spegla primärvårdens verksamhet är det angeläget att datainsamlingen omfattar samtliga berörda yrkeskategorier.

Det vore önskvärt om framtida rapportering till SKL avseende besöksstatistik men också tillgänglighet i primärvård genereras via denna rapportering.

Kartläggning om förutsättningar för insamling av data från primärvården (enkätformulär)

Syftet med kartläggningen är att få en uppfattning om landstingets/regionens förutsättningar i nuläget att inrapportera föreslagna uppgifter om läkarbesök i primärvården till patientregistret (PAR). Variablerna i frågeformuläret är samma grundvariabler som ingår avseende läkarbesök i det befintliga patientregistret för slutet och öppen specialiserad vård.

Resultatet av kartläggningen blir ett viktigt underlag inför det fortsatta arbetet med förslaget om en lagreglerad nationell datainsamling i primärvården.

Beskrivning av variablerna finns i SOSFS 2011:4, bilaga 5 (bifogas enkäten). Denna beskrivning är i första hand avsedd för det befintliga patientregistret och det pågår för närvarande en översyn av dessa föreskrifter. En ny version beräknas vara klar sommaren 2012. Svar önskas senast **den 20 december 2011**. Skicka enkäten med e-post till: inger.lundkvist@socialstyrelsen.se

Frågor kring enkäten besvaras av Inger Lundkvist, 075-247 31 11

E-post: inger.lundkvist@socialstyrelsen.se

Kontaktuppgifter

Landsting/region:
Kontaktperson/uppgiftslämnare:
Befattning:
Telefon:
E-post:

Hantering av kontaktuppgifter enligt PUL

Dina kontaktuppgifter i denna enkät sparas och hanteras hos Socialstyrelsen i enlighet med personuppgiftslagen (PUL) 28§. Uppgifterna kan komma att användas vid förnyad kontakt.

Vilka förutsättningar finns i landstinget/regionen för att inrapportera nedanstående variabler avseende läkarbesök i primärvården?

Variabel:	Antal tecken:	Format:
Personnummer	12 tecken	ÅÅÅÅMMDDNNNN
1.a	Kan variabeln personnummer inrapporteras för primärvården? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:	
1.b	Kan variabeln inrapporteras enligt angivet format? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
1.c	Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare? <input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:	
1.d	Kan variabeln samordningsnummer inrapporteras från primärvården? <i>Nummer som tilldelas person som inte är folkbokförd i Sverige</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
1.e	Kan variabeln reservnummer inrapporteras från primärvården? <i>Tillfälligt nummer när samordningsnummer eller personnummer saknas eller är okänt</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	

Eventuella kommentarer till variabel 1:

Variabel:	Antal tecken:	Kodverk:
Kön	1 tecken	1=man 2=kvinna
2.a	Kan variabeln kön inrapporteras för primärvården? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:	
2.b	Kan variabeln inrapporteras enligt angivet kodverk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
2.c	Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare? <input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:	

Eventuella kommentarer till variabel 2:

Variabel:	Antal tecken:	Format:
Födelseår	4 tecken	AAAA
<p>3.a Kan variabeln födelseår inrapporteras för samtliga patienter i primärvården?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:</p>		
<p>3.b Kan variabeln inrapporteras enligt angivet format?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p>		
<p>3.c Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:</p>		

Eventuella kommentarer till variabel 3:

Variabel:	Antal tecken:	Format:
Folkbokföringsort (församling)	6 tecken	LLKKFF (län, kommun,
<p><i>Avser patientens folkbokföringsförsamling (hemort där personen är folkbokförd) vid tidpunkten för vårdkontakten. Registreras med hjälp av förteckningen "Rikets indelningar", utgiven av Statistiska centralbyrån. De två första siffrorna avser län, nästa två kommun och de två sista församling/stadsdel. Om länet och kommunen är kända men församlingen okänd, registreras endast läns- och kommunkod. Om länet är känt och kommunen och församlingen okända, registreras endast länskod. Om länet är okänt, lämnas hela fältet blankt. Om patienten ej är folkbokförd i Sverige, anges länskod 99 följt av blanktecken.</i></p>		
<p>4.a Kan variabeln folkbokföringsort inrapporteras för primärvården?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:</p>		
<p>4.b Kan variabeln inrapporteras enligt angivet format?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p>		
<p>4.c Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:</p>		

Eventuella kommentarer till variabel 4:

Variabel:	
Vårdenhet	
<i>Avser identiteten på producerande vårdenhet t ex HSA-id</i>	
5.a	Registreras variabeln vårdenhet för primärvården? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om variabeln ej kan registreras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:
5.b	Om Ja, kan variabeln inrapporteras för primärvården? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
5.c	Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare? <input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:

Eventuella kommentarer till variabel 5:

Variabel:	Antal tecken:	Format:
Datum för öppenvårdskontakt	8 tecken	ÅÅÅÅMMDD
6.a	Kan variabeln datum för öppenvårdskontakt inrapporteras för primärvården? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:	
6.b	Kan variabeln inrapporteras enligt angivet format? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
6.c	Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare? <input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:	

Eventuella kommentarer till variabel 6:

Variabel:	Antal tecken:	Kodverk:
Form av öppenvårdskontakt	1 tecken	<p>0 = öppenvårdsbesök på mottagning/vårdenhet där en patient möter en hälso- och sjukvårdspersonal med självständigt behandlingsansvar</p> <p>1 = öppenvårdsbesök på mottagning/vårdenhet där en patient möter ett vårdteam (teambesök)</p> <p>2 = öppenvårdsbesök på mottagning/vårdenhet där flera patienter i grupp möter en hälso- och sjukvårdspersonal med självständigt behandlingsansvar (gruppbesök)</p> <p>3 = öppenvårdsbesök på mottagning/vårdenhet där flera patienter i grupp möter ett vårdteam (gruppteamsbesök)</p> <p>4 = öppenvårdsbesök i en patients bostad eller motsvarande där patienten möter en hälso- och sjukvårdspersonal med självständigt behandlingsansvar (hembesök)</p> <p>5 = öppenvårdsbesök i en patients bostad eller motsvarande där patienten möter ett vårdteam</p> <p>6 = öppenvårdsbesök på annan plats där en patient möter en hälso- och sjukvårdspersonal med självständigt behandlingsansvar</p> <p>7 = öppenvårdsbesök på annan plats där en patient möter ett vårdteam</p> <p>8 = telefon- och brevkontakter avseende kvalificerad hälso- och sjukvård</p>
7.a	Kan variabeln form av öppenvårdskontakt inrapporteras för primärvården?	
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:	
7.b	Kan variabeln inrapporteras enligt angivet kodverk?	
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
7.c	Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?	
	<input type="checkbox"/> Ja, från samtliga <input type="checkbox"/> Ja, från några <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:	

Eventuella kommentarer till variabel 7:

Variabel: Diagnoskod	Antal tecken: 7 tecken
--------------------------------	----------------------------------

8.a Vilka klassifikationer används för att registrera diagnoskod? *Flera alternativ kan anges*

ICD-10-SE (*Internationell statistisk klassifikation*)
 KSH97-P (*Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997 – primärvård*)
 Annan, ange vilken:

8.b Kan variabeln **diagnoskod** inrapporteras för primärvården?

Ja
 Nej

Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:

8.c Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?

Ja, från samtliga
 Ja, från några
 Nej
 Vet ej

Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:

Eventuella kommentarer till variabel 8:

Variabel: ATC-kod	Antal tecken: 7 tecken	Format: Enligt FASS
-----------------------------	----------------------------------	-------------------------------

Klassifikationskod för gruppering av läkemedel i fem nivåer

9.a Registreras variabeln **ATC-kod** för läkemedel som **ges** vid vårdkontakten?
OBS! Ej läkemedelsförskrivning.

Ja
 Nej

9.b Kan ATC-koden kopplas till en specifik åtgärd? (KVÅ-kod för läkemedelstillförel)

Ja
 Nej

Exempel

Åtgärd	ATC- kod 1
Läkemedelstillförel	Läkemedel som givits

9.c Registreras ATC-kod vid förgiftningar eller ogynnsam effekt av läkemedel?
(t. ex. överkänslighet mot antibiotika)

Exempel

Diagnos	ATC-kod 2
Förgiftning	Läkemedel som orsakat förgiftningen

9.c Kan ATC-koden kopplas till en specifik diagnos?

Ja
 Nej

9.d Kan variabeln ATC-kod inrapporteras för primärvården?

Ja
 Nej

Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:

9.e Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?

Ja, från samtliga
 Ja, från några
 Nej
 Vet ej

Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:

Eventuella kommentarer till variabel 8:

Variabel:

Yttre_orsak till sjukdom och död

Registreras enligt kapitel XX, Yttre orsak till sjukdom och död i "Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997" med fortlöpande ändringar. Uppgift om minst en yttre orsak anges alltid vid tillstånd som har registrerats enligt kapitel XIX (skador, förgifningar m.m.)

Koden för yttre orsak specificeras i tillämpliga fall med hjälp av en ATC-kod enligt FASS. ATC-koden anges i ett nytt fält direkt efter den kod för yttre orsak som specificeras. Varje kod för yttre orsak vänsterställs.

10.a Kan variabeln **yttre orsak till sjukdom och död** inrapporteras för primärvården?

- Ja
 Nej

Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:

10.b Om ja, Vilka klassifikationer används för att registrera yttre orsakskod?
Flera alternativ kan anges

- ICD-10-SE
 Annan, ange vilken:

10.c Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?

- Ja, från samtliga
 Ja, från några
 Nej
 Vet ej

Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:

Eventuella kommentarer till variabel 10:

Variabel:Åtgärd
vårdåtgärder)**Antal tecken:**

7 tecken

Klassifikation:

KVÅ (Klassifikation av

Avser åtgärder som har haft relevans för vårdkontakten.

Registreras vanligtvis enligt "Klassifikation av vårdåtgärder" med fortlöpande ändringar.

11.a Kan variabeln **åtgärd** inrapporteras för primärvården?

- Ja
 Nej

Om variabeln ej kan inrapporteras, ange vad som krävs för detta skulle bli möjligt:

11.b Om ja, Vilka klassifikationer används för att registrera åtgärd?
Flera alternativ kan anges

- KVÅ (Klassifikation av vårdåtgärder)
 Annan, ange vilken

11.c Kan en specifik åtgärd kopplas till en specifik diagnos?

- Ja
 Nej

11.d Inrapporteras variabeln till landstinget/regionen från privata vårdgivare?

- Ja, från samtliga
 Ja, från några
 Nej
 Vet ej

Om variabeln ej inrapporteras, ange vad som krävs för att detta skulle bli möjligt:

Eventuella kommentarer till variabel 11:

12.a Kan ovanstående variabler (1-11) inrapporteras enligt bifogad filspecifikation?

I en framtida driftsituation är det önskvärt att få informationen inrapporterad elektroniskt till Socialstyrelsen. Ett förslag till filspecifikation som beskriver hur informationen skall vara strukturerad bifogas. Totalt är det fyra filer som skall rapporteras varje tillfälle vilka inbördes hänger ihop med hjälp av två nyckelvariabler. Dessa finns förklarade i filspecifikationen.

Variablerna kan inrapporteras enligt framtida önskemål:

- Ja
- Ja, vissa variabler
- Nej

12.b Om "ja, vissa variabler", ange vilka:

Eventuella kommentarer till variabel 12:

13. Övriga kommentarer/synpunkter

Bilaga 4. Innehållet i nationellt fackspråk

Alla delar av det nationella fackspråket för vård och omsorg är relevanta som grund för en ändamålsenlig dokumentation inom vård och omsorg. I samband med utvecklingsarbeten som rör information inom vård och omsorg finns det särskild anledning att inventera och vid behov komplettera innehållet i dessa källor, exempelvis då förutsättningar eller krav på dokumentation förändras eller då nya informationsbehov uppstår inom olika verksamhetsområden. Delar av det nationella fackspråket är aktuella som grund för inrapportering av uppgifter till ett nationellt primärvårdsregister, det gäller framförallt klassifikationerna. Andra delar i fackspråket är mer relevanta för fortsatt utveckling av den strukturerade dokumentationen generellt inom vård och omsorg, det gäller framförallt Snomed CT.

Termbanken

Syftet med Socialstyrelsens termbank är att tillhandahålla nationellt överenskomna begreppsdefinitioner och termer inom fackspråket vård och omsorg. Termbanken innehåller ett stort antal begreppsdefinitioner och termer inom områdena vård och omsorgsadministration och läkemedelshantering men också övergripande begrepp som t.ex. hälsa och diagnos. I termbanken återfinns också fackspråkliga uttryck från Socialstyrelsens författningssamling.

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.
- 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.
- 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.

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

Flera av dessa klassifikationer har en bred användning inom sjukvården som underlag för hälso- och sjukvårdsstatistik och ersättningssystem och utgör en viktig grund för all sorts uppföljning av vård och omsorg.

Diagnospanorama enligt ICD är en viktig del av den nationella och internationella hälso- och sjukvårdsstatistiken. Den senaste versionen av ICD-10-SE, omfattar 22 kapitel med cirka 12 400 koder, där de flesta utgör medicinska diagnoser i traditionell mening, men systemet innehåller även koder för vissa symtom, onormala kliniska fynd och laboratoriefynd, vissa vårdåtgärder samt socioekonomiska och psykosociala förhållanden. Det primära syftet är att möjliggöra klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som är orsak till människors död eller kontakter med hälso- och sjukvården. ICD är inte en terminologi för diagnoser som anges i patientjournaler eller annan medicinsk dokumentation.

Olika ICD-klassifikationer är obligatoriska för rapportering till Socialstyrelsens hälsodataregister. Det gäller Cancerregistret som använder den onkologiska klassifikationen ICD-O/3, Medicinska födelseregistret och Patientregistret som båda använder ICD-10-SE. Den internationella ICD-10 används för diagnoskodning i dödsorsaksregistret. WHO uppdaterar fortlöpande ICD-10 varefter Socialstyrelsen inför relevanta förändringar i den svenska versionen.

ICF/ICF-CY används i ökande utsträckning bland annat inom rehabiliterande/habiliterande verksamheter för att bedöma och beskriva funktionstillstånd, aktivitet och delaktighet samt för att sätta upp mål för behandling m.m. Funktionsförmåga är betydelsefull information i många sammanhang och det finns ett generellt behov av en enhetlig begreppsapparat samt kodverk för att stödja dokumentation kring detta och näraliggande hälsoområden. Det saknas idag nationella krav på dokumentation eller inrapportering enligt ICF/ICF-CY men Socialstyrelsen stödjer användning av denna klassifikation som är internationellt utvecklad och förankrad, i relevanta sammanhang.

Klassifikationer som grund för inrapportering

En vägledande princip för val av statistiska klassifikationer för svensk hälso- och sjukvård är att följa internationella konventioner där det är möjligt och lämpligt. Det innebär att internationella klassifikationer ska användas i första hand, i andra hand nordiska, och i tredje hand specifikt nationella klassifikationer. WHO tillhandahåller klassifikationer för sjukdomar och hälsorelaterade problem (ICD), funktioner och funktionstillstånd (ICF). För åtgärder saknas en internationell klassifikation.

Förkortad version för primärvårdens behov

I samband med svensk översättning av ICD-10 (KSH-97) skapades för primärvårdens behov en förkortad version med 977 kategorier (KSH97-P). Utgångspunkten för detta utvecklingsarbete var i första hand att underlätta klassificering och registrering enligt i huvudsak samma principer som i hälso- och sjukvården i övrigt men med färre underkategorier som skapats genom sammanslagning. Dessa grupperingar gjordes inte primärt för att möjliggöra statistisk jämförbarhet med den fullständiga versionen utan för att skapa grupper som var kliniskt relevanta utifrån ett allmänläkarperspektiv. Denna klassifikation används endast i Sverige och inom drygt hälften av landstingen för inrapportering till regionala datalager, se redovisning av kartläggning i bilaga 3.

Snomed CT

Socialstyrelsen har i uppdrag att verka för införande och användning av Snomed CT i Sverige. Sedan 2010 finns det kliniska begreppssystemet Snomed CT i en svensk översättning som omfattar 280 000 begrepp för närvarande. Snomed CT ska tillhandahålla de begrepp och termer som behövs i en ändamålsenlig och strukturerad elektronisk dokumentation. Begreppen är unikt identifierade, logiskt sammanlänkade och grupperade genom inbördes relationer. Målsättningen är att en utvecklad svensk version av Snomed CT ska tillgodose huvuddelen av behoven av en sammanhållen verksamhetsnära terminologi inom vård och omsorg. Socialstyrelsen har exempelvis föreslagit att innehållet bör utökas för att täcka behoven av en nationell klinisk terminologi för laboratoriemedicin (beställning och labsvar).

Snomed CT ersätter inte klassifikationer utan utgör ett komplement som ska användas i strukturerad dokumentation. Det är främst användningen som skiljer klassifikationer och Snomed CT. Klassifikationer används främst för att ge en sammanfattande beskrivning av det huvudsakliga innehållet i en nyss avslutad vårdkontakt, exempelvis för diagnosen, vidtagna åtgärder eller en översiktlig beskrivning av funktionstillstånd. Snomed CT är avsett att användas under vårdkontakten för att vårdpersonalen ska kunna dokumentera anamnestiska uppgifter, aktuella observationer, undersökningar och åtgärder.

Det finns innehållsliga överlappningar både mellan olika klassifikationer och i förhållande till Snomed CT, vilket endast delvis har kartlagts. Det finns därför behov av riktlinjer för användning av de olika systemen både nationellt och internationellt. WHO och IHTSDO¹⁰, som är huvudman för Snomed CT, har träffat en principöverenskommelse om samarbete med syfte att underlätta framtida harmonisering mellan de olika systemen och därmed ge bättre stöd för ändamålsenlig dokumentation och utveckling av informationshantering.

¹⁰ International Health Terminology Standards Development Organisation