

# Uppföljning av omställningen till en nära vård – deluppdrag II

Delrapportering avseende bland annat  
förutsättningar för att samla in resultat på  
aggregerad nivå från huvudmännen

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.  
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också  
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till  
[alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2019-11-6430

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), november 2019

# Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av omställningen till en nära vård med fokus på primärvården. Uppdraget består av tre delar och sträcker sig fram till år 2022.

Denna rapport utgör en delredovisning till regeringen av deluppdrag II, vilket handlar om att undersöka möjligheterna att inhämta resultat på aggregerad nivå från regioner och kommuner i syfte att följa omställningen samt att ge förslag på indikatorer anpassade för att kunna följa omställningen. Rapporten är tänkt att utgöra en av utgångspunkterna för det fortsatta arbetet med att utveckla den nationella uppföljningen på området.

Arbetet med rapporten har genomförts av en arbetsgrupp bestående av Camilla Salomonsson, projektledare, Riitta Sorsa och Max Köster från Socialstyrelsens analysavdelning. Den juridiska genomlysningen har genomförts av Marie Zernig, Sara Land och Annica Gulliksson på myndighetens rättsavdelning. Björn Nilsson har varit ansvarig enhetschef.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Inledning .....	9
Uppdraget .....	9
Utgångspunkter för arbetet .....	10
Tolkning av uppdraget och förutsättningar .....	12
Datakällor och organisatoriska förutsättningar för att inhämta resultat på aggregerad nivå .....	14
Datakällor för insamling av patientuppgifter från primärvården .....	14
Datakvalitet avseende journalbaserade uppgifter i primärvården .....	19
Ytterligare möjligheter med befintliga register .....	21
Slutsatser avseende möjligheter till uppföljning med befintliga datakällor .....	22
Juridiska förutsättningar för att inhämta resultat på aggregerad nivå .....	23
Inledning .....	23
Regionernas möjligheter att behandla personuppgifter .....	23
Regionernas möjlighet till sambearbetning av personuppgifter .....	25
Sammanfattande bedömning av juridiska förutsättningar .....	27
Områden att följa upp – ett första förslag och diskussionsunderlag .....	28
Del 1: Skapas förutsättningar för en god och nära vård? .....	28
Del 2: Resultat av omställningen för patienten .....	31
Plan för det fortsatta arbetet med deluppdrag II .....	37
Förutsättningar för det fortsatta arbetet .....	37
Plan för det fortsatta arbetet .....	37
Samverkan .....	38
Referenser .....	40
Bilaga 1. Juridiska förutsättningar för regionerna att bearbeta personuppgifter .....	41



# Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av omställningen till en nära vård med fokus på primärvården. Uppdraget består av tre delar och sträcker sig fram till år 2022. Deluppdrag II handlar om att analysera möjligheterna att inhämta resultat på aggregerad nivå från regioner och kommuner i syfte att följa omställningen samt att ge förslag på indikatorer anpassade för att kunna följa omställningen. Socialstyrelsen har inom ramen för uppdraget undersökt de juridiska och i viss mån de organisatoriska förutsättningarna för att inhämta resultat på aggregerad nivå, inklusive möjliga datakällor för att följa resultaten av omställningen.

Det finns några nationella datakällor, befintliga eller under uppbyggnad, vilka i viss mån skulle kunna användas för att följa omställningen till en nära vård med fokus på primärvården. Samtliga har dock begränsningar, då de antingen endast omfattar delar av vården eller inte innehåller personuppgifter som gör det möjligt att sambearbeta uppgifterna med data från andra källor.

En möjlig källa till uppgifter om omställningen är de regionala datalager över vårdkontakter i primärvård som finns i flertalet regioner. Dessa har idag begränsningar vad gäller datakvalitet och jämförbarhet. Något som kan utvecklas om förutsättningar för det skapas genom exempelvis gemensamma riktlinjer för registrering och inrapportering. Den största begränsningen utgörs dock av det faktum att det saknas lagstöd för att sambearbeta dessa uppgifter över vårdgivargränser. Något som innebär att regionerna endast kan presentera aggregerade data till Socialstyrelsen uppdelat per vårdgivare. Det innebär att det inte på ett tillfredsställande sätt går att följa patientgruppers samlade vårdkonsumtion/-utnyttjande eller vårdförlopp. Detta i synnerhet i regioner där andelen privata utförare inom primärvården är hög. Samma begränsning bedöms gälla för respektive huvudman att följa den samlade hälso- och sjukvården i den egna regionen.

Upprättande av ett nationellt primärvårdsregister, vars förutsättningar utreds inom deluppdrag I, skulle göra det möjligt att följa den samlade hälso- och sjukvården för relevanta grupper. Socialstyrelsen bedömer också att ett sådant register skulle skapa förutsättningar för en enhetlig registrering och inrapportering av diagnoser och åtgärder i primärvården.

I avsaknad av ett sådant register är Socialstyrelsens preliminära bedömning att utvecklingen av vården för viktiga grupper möjligen skulle kunna följas partiellt genom aggregerade data från regionerna för de delar av vården som bedrivs i egen regi. Därutöver skulle det eventuellt gå att via aggregerade uppgifter per vårdgivare ta fram en mer avancerad ”pinnstatistik” än den som i dagsläget tas fram via befintliga datakällor. Innan ett mer djupgående arbete med att inventera och identifiera lämpliga uppföljningsmått/-indikatorer genomförts, är det dock svårt att bedöma om mervärdet av sådan statistik överväger det merarbete en sådan inrapportering skulle innebära för regionerna. Detta kommer Socialstyrelsen att utreda närmare i det fortsatta arbetet med deluppdrag II.





# Inledning

## Uppdraget

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården. Uppdraget består av tre delar och sträcker sig fram till år 2022. Deluppdrag I handlar om nationell insamling av registeruppgifter från primärvården och deluppdrag III om uppföljning och stöd till regionernas och kommunernas omställningsarbete till en mer nära vård med fokus på primärvård. Deluppdrag II, som denna rapport avser, handlar om att inhämta resultat på aggregerad nivå i syfte att följa omställningen. Mer specifikt omfattar deluppdrag II följande:

- Att analysera möjligheterna för regioner och kommuner att rapportera resultat på aggregerad nivå i syfte att följa omställningsarbetet;
- Att ge förslag på indikatorer anpassade för att kunna följa omställningen;
- Att beskriva de organisatoriska och ekonomiska konsekvenserna för Socialstyrelsen, regionerna och kommunerna för inrapportering av aggregerade data;
- Att analysera hur flexibelt huvudmännen kan anpassa sin rapportering vid eventuell justering av indikatorerna.

Enligt uppdraget ska Socialstyrelsen vid en första delredovisning den 1 november 2019 lämna en redovisning av förutsättningar att inhämta resultat på aggregerad nivå från sjukvårdshuvudmän och ge förslag på resultatindikatorer i syfte att följa omställningen till en mer nära Vård med fokus på primärvården. Under arbetets gång ska Socialstyrelsen löpande utvärdera förutsättningarna att inhämta resultat, till en början genom att i en pilotstudie i en eller flera regioner samla in och rapportera resultat för en eller flera indikatorer. Med start den 1 juni 2020 ska Socialstyrelsen lämna årliga rapporter av pågående arbete.

Innehållet i denna rapport svarar delvis mot innehållet i den delredovisning enligt uppdraget som specificeras ovan. Rapporten redogör för rättsliga och i någon mån organisatoriska förutsättningar för att inhämta resultat på aggregerad nivå. Däremot presenteras inte något förslag på indikatorer. Inte heller redogörs för ekonomiska konsekvenser. Det pågår ett omfattande arbete i landets regioner och kommuner vad gäller att identifiera former för att följa omställningen, inklusive att definiera lämpliga uppföljningsmått/-indikatorer. Socialstyrelsens arbete med att föreslå indikatorer/-mått för att följa omställningen behöver genomföras i dialog med sjukvårdshuvudmännen liksom andra berörda intressenter, och i hög grad bygga på de uppföljningsmått som regionerna definierat, alternativt är på väg att ta fram. Därför presenterar rapporten ett preliminärt förslag på uppföljningsområden och aspekter inom dessa som myndigheten bedömer som viktiga att om möjligt belysa genom indikatorer eller andra relevanta mått.

## Utgångspunkter för arbetet

Enligt uppdraget ska samtliga delar i uppdraget utföras med utgångspunkt i den målbild och färdplan som har presenterats av ovan nämnda utredning och utifrån överenskommelsen God och nära vård – En omställning av hälso- och sjukvården med fokus på primärvården mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL (S2019/02858/FS).

### Målbild och färdplan för god och nära vård

Målbilden för omställningen formulerades i delbetänkandet God och nära vård (SOU 2017:53) som ”en hälso- och sjukvård med primärvården som bas, i samspel med sjukhus och kommunala insatser, och tydligt utgående från patientens behov. En målbild baserad på god och nära vård”. Färdplanen mot målbilden omfattade såväl statliga initiativ som initiativ av andra aktörer i hälso- och sjukvården och bedömdes sträcka sig över såväl resterande utredningstid som fortsatt arbete med omställningen utifrån utredningens kommande förslag.

I 2018 års delbetänkande (SOU 2018:39) fördjupades målbilden enligt följande: ”Målet är att patienten får en god, nära och samordnad vård och omsorg, som stärker hälsan. Målet är också att patienten är delaktig utifrån sina förutsättningar och preferenser. Primärvården är navet i vården och omsorgen och samspelar både med annan specialistvård på och utanför sjukhusen, med övrig kommunal hälso- och sjukvård och med socialtjänsten. I motsvarande fördjupning av färdplanen tydliggörs enligt utredningen den personcentrerade vården, där såväl patientperspektiv som medarbetarperspektiv lyfts fram. Två förutsättningar som lyfts fram som avgörande för att nå målbilden: bemanning och kompetensförsörjning respektive utvecklingen av digitalisering kopplat till Vision E-hälsa 2025.

I utredningen betonas att nära vård är ett förhållningssätt till hur all hälso- och sjukvård organiseras och tillhandahålls. Utvecklingen av nära vård innebär inte en ny organisationsnivå, och nära vård är inte heller en ny benämning på dagens primärvård. Innebörden av begreppen nära och tillgänglig definieras med utgångspunkt i patienters behov. Begreppen ges därmed en vidare innebörd än enbart en geografisk eller tidsmässig dimension.

### Utredningens förslag om uppföljning av omställningen

Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård föreslår att omställningen följs med hjälp av fyra storheter, vilka enligt utredningen redan används av olika aktörer för löpande uppföljning utifrån respektive aktörs uppdrag. Storheterna är 1) Befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården; 2) Oplanerade återinskrivningar inom 30 dagar; 3) Andel utfärdade specialistbevis i allmänmedicin av totalt antal utfärdade specialistbevis; och 4) Kostnadsandel i det som definieras som regioners primärvård i relation till samtlig hälso- och sjukvård i regionerna.

Utredningen föreslår att förflyttningen mot en god och nära vård beskrivs med basår 2013, det år då direktiven för Effektiv vård beslutades och att resultaten av omställningen följs upp på övergripande nivå vid tre tillfällen: 2022, 2024 och 2027.

## Överenskommelsen 2019 om god och nära vård

Överenskommelsen mellan staten och SKL om god och nära vård innehåller insatser på tre utvecklingsområden:

1. *Omställning till god och nära vård:* Området innehåller insatser som stödjer omställningen med särskilt fokus på primärvård. Insatserna bör utgå från ett långsiktigt strategiskt arbete där kommuner och regioner samverkar inom länen för att uppnå målbilden. Inom ramen för överenskommelsen ges regionerna ett särskilt ansvar för att samverka med kommunerna kommer till stånd. Enligt överenskommelsen ska SKL tillsammans med kommuner och regioner stödja den regionala och lokala uppföljningen av omställningen till god och nära vård samt arbeta fram metoder för att följa upp resursutnyttjande och ekonomisk bärkraft i omställningen.
2. *Förbättra och utveckla tillgängligheten i primärvården:* Området innehåller insatser som stärker arbetet med den förstärkta vårdgarantin inom primärvården samt rapportering av måluppfyllelse för den förstärkta vårdgarantin till den nationella väntetidsdatabasen.
3. *Patientkontrakt<sup>1</sup> och andra sätt att främja samordning, samverkan och ökad delaktighet:* Området innehåller åtgärder för införande av patientkontrakt för patienter med komplexa och omfattande behov, bland annat genom införande av rutiner för etablering av fast vårdkontakt, fortsatt arbete med att införa webbtidsbokning samt att stödja utvecklingen av systemet med patientkontrakt på 1177 Vårdguiden. I arbetet ingår att SKL ska se över hur vårdinsatser inom den kommunala hälso- och sjukvården samt hälsofrämjande och förebyggande insatser kan inkluderas, samt att utveckla mått för uppföljning av indikatorer för patientkontrakt.

## SKL:s förslag till indikatorset för att följa omställningen

SKL har under 2019 bedrivit ett projekt som syftar till att utarbeta former för uppföljning och ett indikatorset för att skapa bättre förutsättningar för sina medlemmar att systematiskt och gemensamt kunna följa förflyttningen mot en god och nära vård [1]. Enligt ett utkast till rapport för arbetet har indikatorset som ambition att fånga omställningen i följande fyra dimensioner: vårdresultat, resursutnyttjande, personal och patient-/brukarupplevelse. Vidare vill man med hjälp av föreslagna indikatorer följa ett antal rörelser i hälso- och sjukvårdssystemet som kännetecknar förflyttningen mot en god och nära vård, nämligen: från sluten till öppen vård; från reaktiv till proaktiv vård; mot bästa effektiva omhändertagandenivå; mot bättre samverkan; mot

<sup>1</sup> Med patientkontrakt avses att det på sikt ska finnas en sammanhållen planering över patientens samtliga vård- och omsorgskontakter som bland annat ska kunna visualiseras digitalt via 1177 Vårdguiden. Det är både en överenskommelse mellan vården och patienten och en teknisk lösning som ska underlätta samordningen av patientens vårdinsatser. I första hand ska patientkontrakt erbjudas patienter med omfattande och komplexa vårdbehov.

högre grad av personcentrering och medskapande; mot bättre psykisk hälsa i befolkningen; mot ökad tillgänglighet; mot mer av hälsofrämjande/sjukdomsförebyggande insatser; samt mot en mer jämlik vård och omsorg. Socialstyrelsen har fått ta del av denna rapport i utkastform, liksom av andra arbeten inom SKL och några regioner, vilka alla utgör viktiga underlag för det fortsatta arbetet.

Regionernas arbete med uppföljning är dock bredare än att enbart identifiera indikatorer. Det inkluderar även andra metoder för att följa omställningen såsom exempelvis följeforskning.

## Tolkning av uppdraget och förutsättningar

Socialstyrelsen tolkar begreppet resultatindikatorer som bredare än enbart medicinska resultat för patienter. Myndigheten menar att det också inkluderar att mäta måluppfyllelse/resultat för exempelvis strukturella förändringar i hälso- och sjukvården vilka bedömts som nödvändiga för att uppnå en god och nära vård i enlighet med utredningens målbild.

Enligt uppdraget är huvudfokus på primärvården, vilket omfattar vård med såväl region som kommun som huvudman. Emellertid är utredningen om god och nära vård tydlig med att omställningen rör hela vårdssystemet. Därför bör såväl strukturella förändringar som resultat för patienterna följas för det övergripande hälso- och sjukvårdssystemet, snarare än enbart inom primärvården.

Vidare menar Socialstyrelsen att det är viktigt att inte enbart följa omställningen med hjälp av indikatorer. Det finns sannolikt andra typer av mått vilka är relevanta att följa men som inte uppfyller samtliga kriterier för en indikator, såsom beskrivande mått där resultatet inte ensamt kan tolkas i termer av bra eller dåligt [2].

Socialstyrelsen uppfattar att uppdraget ska genomföras i en stegvis ansats, något som myndigheten välkomnar. Detta bland annat mot bakgrund av att utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård ännu inte lämnat sitt slutbetänkande, att målbilden sannolikt behöver konkretiseras/specificeras ytterligare och att uppdraget förutsätter omfattande dialog och utbyte med pågående uppföljningsinitiativ för att bli meningsfullt. Detta bland annat då hälso- och sjukvårdens organisation och förutsättningar skiljer sig mellan regioner och omställningen delvis betyder olika saker i olika regioner.

Vidare pågår i landets regioner och kommuner såväl enskilda som gemensamma initiativ kopplade till utredningen om en god och nära vård, liksom dess föregångare En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården (S 2013:14), ofta benämnd Effektiv vård, liksom de särskilda överenskommelser mellan regeringen och SKL som bland annat dessa utredningar resulterat i. Arbetet inkluderar bland annat att definiera mål och former för att följa upp resultaten av omställningen. Arbetet i detta deluppdrag med att identifiera indikatorer för att följa upp omställningen på nationell nivå planerar att så långt möjligt bygga på, och knyta an till, befintliga uppföljningsinitiativ av omställningen och primärvården specifikt. Med det avses såväl användande av befintliga datakällor som relevanta befintliga

indikatorer på regional nivå. Myndigheten menar att det är centralt att nationellt föreslagna indikatorer och mått är förankrade hos landets regioner, kommuner och andra relevanta intressenter.

Socialstyrelsen ska i sitt arbete med att föreslå lämpliga indikatorer och bedöma förutsättningarna för att hämta in resultatinformation från huvudmännen beakta vikten av att inte ålägga verksamheterna ytterligare administration. Socialstyrelsen menar att detta innebär att myndigheten med nödvändighet inom ramen för uppdraget behöver inventera de möjligheter som finns att följa omställningen med hjälp av såväl befintliga indikatorer som nya indikatorer baserade på data från befintliga datakällor. Dessutom behöver myndigheten inom ramen för uppdraget bedöma vilka möjligheter som finns att på kort till medellång sikt hämta uppgifter från relevanta datakällor under uppbyggnad. Förslag på lämpliga indikatorer måste slutligen stämmas av mot möjliga datakällor samt rättsliga förutsättningar för att få tillgång till dessa, för att vara relevanta.

Enligt uppdraget ska Socialstyrelsen analysera möjligheterna för såväl regioner som kommuner att rapportera resultat på aggregerad nivå i syfte att följa omställningsarbetet. Givet befintliga juridiska begränsningar avseende möjligheten till sambearbetning av patientuppgifter över vårdgivargränser, mindre kommuners ofta begränsade resurser för uppföljning samt det faktum att registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård är under utveckling, bedömer Socialstyrelsen att det i dagsläget inte vore genomförbart eller effektivt ur ett resursanvändningsperspektiv att begära in separata aggregerade uppgifter avseende den hälso- och sjukvård som bedrivs med kommunen som huvudman. Eventuella ytterligare uppgifter om omställningen från den kommunala nivån bör istället inhämtas via utveckling av befintliga register och enkätundersökningar. Dessa inkluderar registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård, registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Dessutom genomförs årligen enkätundersökningar riktade till personer i äldreomsorgen och personer inom funktionshinderområdet, verksamheter inom hemtjänst och särskilt boende, samt till kommuner.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Den nationella brukarundersökningen inom funktionshinderområdet genomförs av SKL medan övriga undersökningar genomförs av Socialstyrelsen i samråd med SKL m.fl. intressenter.

# Datakällor och organisatoriska förutsättningar för att inhämta resultat på aggregerad nivå

## Datakällor för insamling av patientuppgifter från primärvården

Socialstyrelsen har inom ramen för aktuellt deluppdrag översiktligt inventerat befintliga datakällor, liksom datakällor under utveckling, vilka kan ge information om omställningen. Huvudfokus har varit på primärvården. För att vara relevant behöver dock uppföljningen av omställningen omfatta hela hälso- och sjukvårdssystemet. Det finns emellertid ett flertal etablerade datakällor med uppgifter om den specialiserade vården, varför datakällor på detta område inte inkluderats i inventeringen.

De datakällor som finns tillgängliga avseende primärvården redogörs för nedan, indelat i grupper beroende på typ av källa.<sup>3</sup> Därefter följer ett avsnitt om datakvalitet i primärvården och ett avsnitt om möjligheten att utveckla nya indikatorer för att följa omställningen med hjälp av befintliga hälsodataregister.

## Regionala vårddatalager/-baser med primärvårdsuppgifter

I de flesta regionerna rapporterar vårdgivarna in uppgifter om primärvården till regionala datalager/-baser. Där finns normalt uppgifter om patienten (kön, ålder etc.), vårdgivaren, besöksdatum samt i varierande grad uppgift om diagnos(er) respektive åtgärd(er). I vissa regioner finns också uppgift om yrkeskategori, det vill säga vilken kategori av vårdpersonal som vårdkontakten avser. Uppgifterna i de regionala datalagren utgör som regel känsliga personuppgifter och omfattar vanligen all primärvård som finansieras av regionen, privata som offentliga utförare.<sup>4</sup> Exakt vilka uppgifter som samlas in från vårdgivarna kan dock variera bland annat till följd av att primärvårdens uppdrag skiljer sig mellan regioner. Enligt en kartläggning från SKL 2015 [3] hade 14 av 21 regioner vid den tidpunkten uppgifter om diagnos tillgängliga i sina regionala datalager, och ytterligare fyra regioner<sup>5</sup> hade möjlighet att ta fram diagnosuppgifter på regional nivå. Åtta regioner hade motsvarande information om åtgärder i sina datalager. Ett rimligt antagande är att tillgången till uppgifter på regional nivå åtminstone inte bör ha försämrats sedan dess. I den promemoria som Socialstyrelsen presenterade till regeringen i

<sup>3</sup> Utöver möjligheten att använda uppföljningsinformation från PrimärvårdsKvalitet har deluppdrag II inte beaktat möjligheten att samla in aggregerade data direkt från respektive vårdgivare inom primärvården. Det skulle sannolikt innebära en omfattande arbetsbörda både för leverantörer och mottagare av uppgifterna.

<sup>4</sup> Undantag kan utgöras av läkare och fysioterapeuter som har ersättning enligt den nationella taxan, men dessa utgör en relativt liten del av vården.

<sup>5</sup> I en av dessa regioner saknades uppgifter avseende privata utförare.

november 2017 om nationell datainsamling för primärvården framgår att i princip samtliga regioner hade uppgifter om individer och administrativa uppgifter avseende regionens vårdhändelser i sina regionala datalager inom primärvården [4].

I avsaknad av ett nationellt primärvårdsregister utgör de regionala vårddatalagren den kanske mest intressanta källan till uppgifter om utvecklingen av omställningen till en god och nära vård. Emellertid medger idag inte juridiken den typ av sambearbetning av data över vårdgivargränser som Socialstyrelsen menar är nödvändig för att på ett fullgott sätt kunna följa hur vårdutnyttjandet och kvaliteten i vården för olika grupper utvecklas. Knappt hälften av landets vårdcentraler drivs idag av privata aktörer, omfattningen varierade år 2018 mellan 13 procent (Västernorrland) och 68 procent (Stockholm).<sup>6</sup> Statens överenskommelse med SKL om god och nära vård, liksom överenskommelser på andra områden, omfattar all vård. Det går dock endast att sambearbeta data för de vårdgivare som har regionen som huvudman, vilket utgör en omfattande begränsning vad gäller att på ett relevant sätt mäta utvecklingen i den regionalt finansierade primärvården (se vidare kapitlet om juridiska förutsättningar).

## Nationella register med oidentifierade primärvårdsdata "kontaktregister"

### *Nationella väntetidsdatabasen*

I anslutning till den nya vårdgarantin som trädde i kraft i januari 2019 samlar SKL månatligen in uppgifter om kontakter med primärvården. Uppgifterna i denna väntetidsdatabas innehåller information om primärvårdsbesök, såväl sådana som omfattas av vårdgarantin som övriga besök. För varje registrerad vårdkontakt finns uppgift om typ av besök<sup>7</sup>, vilken yrkeskategori patienten besökt (alla yrkeskategorier i primärvården), samt diagnos och åtgärd. Uppgifterna är dock av kontaktkaraktär (de saknar person-id eller pseudo) varför det inte går att se om en och samma individ svarar för många kontakter. Det går inte heller att sambearbeta data med andra uppgifter, i syfte att exempelvis följa vårdförlopp eller det samlade vårdutnyttjandet respektive behandlingsmetoder för utvalda patientgrupper. I dagsläget finns denna utvecklade väntetidsdatabas endast för primärvården och samtliga regioner rapporterar inte till databasen ännu. Under 2020 införs motsvarande datainsamling även för den specialiserade vården.

Då väntetidsdatabasen innehåller samtliga yrkeskategorier och exempelvis typ av besök, skulle den potentiellt kunna användas för att ta fram mer avancerad besöksstatistik än den som för närvarande finns tillgänglig. Den kan dock inte ersätta ett nationellt primärvårdsregister eller direktrapporterade uppgifter från regionerna avseende möjlighet att på ett kvalificerat sätt följa vårdens utveckling. I dagsläget finns ingen etablerad rutin för återkoppling till regionerna respektive vårdgivarna vad gäller exempelvis diagnos- och åtgärdskodning.

---

<sup>6</sup> Andelen avser antal vårdcentraler.

<sup>7</sup> Besök, besök distans, kvalificerad brev- och telefonkontakt, hembesök.

### *KPP-databas för primärvården*

SKL har planer på att börja samla in uppgifter om kostnad per patient<sup>8</sup> (KPP) för primärvården från regionerna med start år 2020. Förutom kostnad per vårdhändelse är denna databas tänkt att innehålla uppgifter om patienten (ålder, kön etc.), diagnos, åtgärd och besökt yrkeskategori. KPP-databasen för primärvård kommer, när den väl etablerats, enbart att innehålla uppgifter om den vård som bedrivs i regionernas egen regi.<sup>9</sup> Något som innebär en betydande begränsning givet att privata aktörer utgör en väsentlig andel av vårdgivarna inom primärvården. Dessutom baseras uppgifterna i KPP-databasen i huvudsak på kontakter, och det är därför endast i viss utsträckning möjligt att följa vårdhändelser per individ eller att sambearbeta uppgifterna i databasen med andra datakällor. Man kan i nuvarande KPP-databas (för den specialiserade vården) se om samma person har haft mer än en vårdkontakt i samma region, förutsatt att den skett inom regionens egen regi.<sup>10</sup> Däremot kan man inte sambearbeta uppgifter över vårdgivargränser eller med exempelvis uppgifter om uttagna läkemedel.

En framtida KPP-databas för primärvården bör ändå kunna bidra med viss kunskap om vård- och resursutnyttjande i primärvården, men begränsat till regionernas verksamhet i egen regi samt till uppgifter om kostnad per vårdhändelse snarare än kostnad per individ.

Då KPP innebär att kostnader knyts till diagnoser och åtgärder för respektive besök kan KPP potentiellt på sikt bidra till förbättrad registrering av diagnoser och åtgärder i primärvården. Förutsatt att beslut om att påbörja insamlandet av KPP-data på nationell nivå tas, kommer det sannolikt att dröja några år innan dessa uppgifter finns tillgängliga och kvalitetssäkrade för merparten av landets regioner.

### PrimärvårdsKvalitet

PrimärvårdsKvalitet [6] är ett nationellt system för kvalitetsdata i primärvården som för närvarande styrs av SKL<sup>11</sup>. Det syftar i första hand till att ge den lokala vårdcentralen tillgång till kvalitetsindikatorer för uppföljning och utveckling av sin verksamhet. Den enskilda vårdcentralen har tillgång till såväl indikatorer som patientspecifik information, vilket borde kunna stimulera till förbättringar även i journalföring/kodning. Indikatorerna för varje vårdcentral räknas fram genom data som extraheras från vårdcentralens journalsystem. Inga individuppgifter samlas in centralt, vilket innebär att uppgifterna

---

<sup>8</sup> Notera att de kostnader som beräknas inom KPP avser kostnad per vårdhändelse, inte per patient.

<sup>9</sup> I vissa regioner rapporterar dock vårdgivare redan idag in KPP-uppgifter även för privata vårdgivare, då det ingår i regionens avtal med dessa. I den befintliga KPP-databasen för specialiserad vård på nationell nivå finns också uppgifter om vissa privata utförare, vilka själva valt att dela med sig av dessa uppgifter.

<sup>10</sup> Uppgifterna om personer registreras i form av ett krypterat ID där varje region har en egen nyckel.

<sup>11</sup> PrimärvårdsKvalitet styrs via en stödfunktion bestående av ledningspersoner och specialister inom området på SKLs avdelning för vård och omsorg. Utvecklingsarbetet planeras och genomförs av en arbetsgrupp med representanter från SKL och berörda professionsorganisationer och arbetet förankras vid behov med berörda myndigheter och specialistgrupperingar. Det finns också en referensgrupp med representanter från regionerna knuten till initiativet. Referensgruppen bistår med teknisk testning, validering och expertkunskap. Initiativet har hittills huvudsakligen finansierats med statliga medel inom ramen för olika överenskommelser mellan staten, SKL och regionerna. Från 2020 kommer PrimärvårdsKvalitet att finansieras gemensamt av regionerna.



inte går att sambearbeta med andra registeruppgifter. Aggregerade data (täljare, nämnare, värde) skall levereras till Ineras<sup>12</sup> nationella tjänsteplattform för att möjliggöra jämförelser på regional och nationell nivå. Det finns dock i nuläget ingen nationell redovisning av utfall. Arbete pågår, där en region är pilot för uppkoppling mot tjänsteplattformen.

Inom ramen för PrimärvårdsKvalitet har ett stort antal indikatorer specificerats, av vilka de flesta enligt uppgift kan presenteras lokalt vid anslutna vårdcentraler.<sup>13</sup> Ett flertal av PrimärvårdsKvalitets indikatorer kan vara relevanta att följa ur perspektivet omställning till en god och nära vård, såsom exempelvis indikatorer avseende prioritering, kontinuitet och samverkan. De behöver dock granskas närmare för att säkerställa att de är lämpliga för att följa inte bara primärvårdens utveckling utan också den förflyttning som omställningen är tänkt att innebära. Uppgifterna från regionernas vårdcentraler är möjliga att aggregera ytterligare till den nivå som önskas, t.ex. regional och nationell nivå.

I merparten av de anslutna regionerna använder vårdcentralerna sig av företaget Medrave och deras applikation Medrave4 för sökningen i vårdcentralernas patientjournaler, export av aggregerade data och visualisering av sina resultat. Vilka uppgifter som ska sökas ur respektive journalsystem och på vilket sätt som detta ska göras följer en specifikation som tagits fram av arbetsgruppen och utgår i möjligaste mån från nationella riktlinjer. Det kan vara viktigt att framhålla att sökningen efter data om åtgärder i journalsystemet inte är begränsad till åtgärds-koder enligt Socialstyrelsens klassifikation (KVÅ) utan även kan hämta uppgifter via sökord med fasta svarsalternativ, vilket är en fördel då arbetsätten och instruktionerna för registrering av åtgärder i journalen skiljer sig åt mellan regionerna.

PrimärvårdsKvalitet har inte den flexibilitet som individbaserade data ger för att med befintliga uppgifter ge svar på nya frågeställningar.<sup>14</sup> Revision av indikatorer eller introduktion av nya indikatorer kan också potentiellt bli resurskrävande. Uppdatering av indikatorerna krävs redan idag när det kommer nya riktlinjer. En begränsning är också att åtkomsten till en vårdcentralers journaler, åtminstone vad gäller för Medrave, bara omfattar patientens journal-data på denna vårdcentral. Olika uppbyggnad av datalager i olika regioner samt juridiska begränsningar har inneburit att systemet fått anpassas till ”minsta gemensamma nämnare”. På många håll finns dock data från olika vårdcentraler tillgängliga och man skulle kunna visa samlade uppgifter åtminstone inom samma vårdgivare. De data som PrimärvårdsKvalitet idag kan ta fram ger god information om vad den enskilda vårdcentralen gör men begränsar användbarheten om man avser att följa patienten genom vårdsystemet.

---

<sup>12</sup> Inera AB utvecklar och förvaltar nationella tjänster inom e-hälsa och digitalisering på uppdrag av regioner och kommuner. Inera AB ägs gemensamt av SKL (majoritetsägare), företag, regioner och kommuner.

<sup>13</sup> I nuläget är drygt 70 procent av vårdcentralerna anslutna till PrimärvårdsKvalitet via Medrave4. Det innebär att de har tillgång lokal visning av egna och regionala data. Alla regioner är ännu inte anslutna till PrimärvårdsKvalitet. Det är upp till varje region att välja teknisk lösning för anslutningen. Många har valt Medrave, några har byggt egna lösningar i befintliga kvalitetssystem och ett par regioner ännu inte fattat beslut i frågan.

<sup>14</sup> PrimärvårdsKvalitet är uppbyggt på aggregerade data snarare än individuppgifter som en anpassning till nuvarande lagstiftning, där det saknas lagstöd för att skapa individregister över hela befolkningen. På grund av denna begränsning har initiativet behövt utveckla separata lösningar för att kunna visa respektive dela aggregerade data från registret.

## Nationella kvalitetsregister

Enligt den kartläggning [7] av datakällor i primärvården som SKL nyligen genomfört finns det cirka 15 kvalitetsregister som antingen har vårdcentraler som användare, omfattar kommunal hälso- och sjukvård eller som täcker sjukdomar där en stor del av patienterna återfinns i primärvården. Av dessa uppges endast ett register, Nationella diabetesregistret, ha hög täckningsgrad och högsta certifieringsnivå. En fördel med kvalitetsregister som lyfts fram i rapporten är att den juridiska formen möjliggör sambearbetning av data över vårdgivargränser. En annan fördel är att kvalitetsregistren omfattas av ett granskningssystem. En nackdel med kvalitetsregister vad gäller uppföljning av primärvården utgörs av att respektive register är begränsat till enskilda sjukdoms-/diagnosgrupper, vilket kräver omfattande merarbete om man exempelvis vill följa patienter med ett flertal kroniska diagnoser.

## Patientrapporterade uppgifter

En viktig datakälla vad gäller omställningen till en god och nära vård utgörs av Nationell patientenkät (NPE), vilken tillsammans med Hälso- och sjukvårdsbarometern utgör del av SKL:s plattform för patientrapporterade mått. NPE är väl etablerad och genomförs på en rad vårdområden. En specifik enkät riktas till patienter som besökt läkare vid någon av landets vårdcentraler. Den genomförs vartannat år i hela landet och årligen i elva regioner. I 14 regioner skickas enkäten också ut till patienter som besökt sjuksköterska. I vårdcentralsenkäten finns ett antal frågor som är relevanta för att följa omställningen till en god och nära vård, såsom frågor om samordning, kontinuitet och delaktighet. Likt andra enkätundersökningar har NPE utmaningar med låga och sjunkande svarsfrekvenser, i synnerhet i yngre åldersgrupper. Enligt SKL pågår ett utvecklingsarbete för att så långt möjligt säkerställa att enkät-svaren blir representativa för undersökta målgrupper. Inom ramen för den nationella plattformen för patientrapporterade mått kan det finnas möjligheter att introducera specifika frågor av vikt för att följa omställningen. En viktig förutsättning för detta är att frågan bedöms som relevant för patienterna. En eventuell utökning av antalet frågor i någon/några av enkäterna förutsätter att regionerna ställer sig bakom förslaget.<sup>15</sup>

Det kan också beroende på hur teknik och juridik kring datainsamling utvecklas i framtiden bli möjligt att göra urval av specifika patientgrupper i olika delar av hälso- och sjukvårdssystemet i syfte att följa deras syn på vården, inklusive omställningen.

---

<sup>15</sup> Regioner kan dock välja att inkludera regionsspecifika frågor utöver de frågor som beslutats gemensamt.

# Datakvalitet avseende journalbaserade uppgifter i primärvården

Begreppet datakvalitet avser i detta avsnitt såväl täckningsgrad som uppgifternas korrekthet.<sup>16</sup>

Ovanstående genomgång av datakällor avser i huvudsak uppgifter från vårdcentraler eller motsvarande. Oavsett vilken källa som används för uppgifter om dessa primärvårdskontakter finns flera utmaningar vad gäller kvaliteten på uppgifterna. I en analys av kvalitetsdata för primärvården från 2014 konstaterades att dessa data sannolikt håller mycket ojämn kvalitet oavsett om de förs till vårddatalager eller kvalitetsregister [8].

Enligt SKL:s rapport från 2015 om möjligheter till fördjupad uppföljning inom primärvården för patienter med kronisk sjukdom fanns stora variationer mellan regionerna vad gäller hur många diagnoser som registrerades vid samma primärvårdsbesök [3]. Något som uppgavs kunna bero på bland annat skilda krav på registrering<sup>17</sup>, olika registreringspraxis<sup>18</sup> och olika ersättningsmodeller. Exempelvis hade regioner vars ersättningsmodell baserades på ACG<sup>19</sup> en större andel besök där minst två diagnoser registrerades per besök, jämfört med de regioner som inte hade denna modell. Skillnader i diagnosregistrering uppgavs i samma rapport också kunna orsakas av olikheter i vilken typ av vård som inkluderas, såsom exempelvis vård på särskilda boenden och i hemsjukvård. Olika utformning av journalsystem uppges av intervjuade spela roll för diagnosställningen. Vid intervjuer har också framkommit att det saknas enhetliga riktlinjer för hur man ska förhålla sig till registrering av huvud- respektive bidiagnos i primärvårdskontexten, där många patientbesök inte fokuserar på en enskild diagnos utan på patientens bredare behov. Slutligen konstaterar ovan nämnda rapport att det kan föreligga såväl över- som underregistrering av diagnoser.

Enligt de personer Socialstyrelsen intervjuat är utmaningarna vad gäller registrering av åtgärder, såsom exempelvis samtal om levnadsvanor, ännu större än för diagnoser. Detsamma uppges gälla för andra variabler såsom exempelvis registrering av kontakttyp. Registreringen av åtgärder tycks i betydande utsträckning hittills ha styrts av särskilda ersättningar för sådana åtgärder, vilket gör att dessa uppgifter i dagsläget är svåra att använda för uppföljning av exempelvis arbete med hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder. Beroende på kontext bedöms det förekomma såväl under- som överregistrering av åtgärder. I SKL:s rapport från 2015 framhålls att en majoritet av regionerna vid den tidpunkten arbetade med att öka kvaliteten vid både diagnosregistreringen och vid inmatning av journaldata (exempelvis

---

<sup>16</sup> Enligt nulägesrapport för nationella kvalitetsregister 2019 avses med täckningsgrad andelen patienter som ingår i kvalitetsregistret i relation till samtliga patienter som uppfyller kraven för att ingå. Med korrekt data avses att man mäter rätt saker med rätt metoder, för att få kompletta och tillförlitliga resultat.

<sup>17</sup> Exempelvis krav på att registrera diagnoskod för att kunna föra in en besöksanteckning i journalsystemet.

<sup>18</sup> Exempelvis om vårdgivaren enbart registrerar de diagnoser som är aktuella vid just det besöket eller om även tidigare kända kroniska diagnoser inkluderas.

<sup>19</sup> ACG (adjusted clinical groups) är ett beskrivningssystem för analys av en populations samlade sjuklighet. ACG ger en samlad bild av exempelvis en vårdcentralers resursbehov och kan användas som grund för justering av ersättning.

uppgifter kring levnadsvanor som rökning, kost och motion). Enligt intervjuade är beskrivningen av datakvaliteten avseende såväl diagnos- som åtgärdsregistrering i SKL:s rapport från 2015 fortfarande giltig.

Sedan 2015 har flera initiativ som potentiellt skulle kunna bidra till att förbättra registrering och inrapportering tagits, däribland etableringen av PrimärvårdsKvalitet och utökningen av den nationella väntetidsdatabasen. Dessa initiativ ger båda en möjlighet till direkt återkoppling för respektive ansluten vårdgivare. Då PrimärvårdsKvalitet endast presenterar färdiga indikatorresultat saknas i stor utsträckning möjlighet att säkerställa kvaliteten i underliggande data genom jämförelse med andra datakällor på framför allt nationell nivå. Planen är dock att validera data i PrimärvårdsKvalitet mot befintliga regionala och nationella data inför framtida publicering på Vården i Siffror (VIS)<sup>20</sup>. PrimärvårdsKvalitet har dessutom på grund av bland annat tekniska svårigheter ännu inte kunnat presentera indikatorresultat på nationell nivå. Den nationella väntetidsdatabasen innehåller uppgifter om enskilda besök i vården men utgör inte personuppgifter, varför även dessa uppgifter är svåra att kvalitetssäkra med hjälp av alternativa datakällor. Den typ av datainsamling som sker inom ramen för väntetidsdatabasen kan också innebära en risk att registreringen påverkas av ersättningen i den så kallade Kömiljarden [9].

I SKL:s rapport från 2015 [3] framhålls vikten av att verka för att registrering av diagnoser/besöksorsaker i primärvården blir enhetlig och tillförlitlig. Regelbunden återkoppling av data till vårdgivarna samt utformning av ersättningssystem som stödjer korrekt registrering och som inte påverkar diagnosställningen, anges i ovan nämnda rapport som nyckelfaktorer i detta arbete. I rapporten framhålls också vikten av att uttag och bearbetning av data sker på ett likvärdigt sätt och med hög kvalitet i samtliga regioner. Kartläggningen av data för patienter med kronisk sjukdom visade initialt stora skillnader mellan regionerna vilka visades bero på skillnader i bearbetning av data. Därför menar rapportförfattarna att det är angeläget med en djupgående validering av korrekthet i inmatning och datauttag innan data används för jämförelser. Slutligen pekar rapporten på betydelsen av att samla in och återrapportera data eftersom detta driver förbättring i datakvalitet.

I sitt yttrande [10] över delbetänkandet God och nära vård – En primärvårdsreform (SOU 2018:39) konstaterar Socialstyrelsen att genomförandet av reformen innebär att en ökande andel av svensk hälso- och sjukvård inte kommer att kunna följas utan tillgång till ett nationellt hälsodataregister för primärvården. Myndigheten menar vidare att en förutsättning för uppföljning är att information dokumenteras enhetligt med hjälp av rekommenderade termer och begreppsdefinitioner. Socialstyrelsen bedömer att ett nationellt hälsodataregister för primärvården skulle medföra nationellt enhetliga krav på registrering och inrapportering av uppgifter för samtliga vårdgivare<sup>21</sup>.

Beskrivningen av datakvalitet i avsnitten ovan gäller enbart den primärvård som bedrivs med regionen som huvudman. Uppgifter om alla personer som fått hälso- och sjukvård som kommunen ansvarar för rapporteras in till

<sup>20</sup> SKL:s publika visningsyta för kvalitetsindikatorer och andra mått inom hälso- och sjukvård.

<sup>21</sup> Uppgiftsskyldigheten i lagen om hälsodataregister (1998:543) respektive förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen (2001:707) gäller alla som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsens register över insatser i kommunal hälso- och sjukvård. Fram till och med 2018 innehöll registret enbart uppgifter om vilka personer som fått insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården. Från och med 2019 är kommunerna skyldiga att rapportera in uppgifter om vilka patientrelaterade åtgärder<sup>22</sup> som utförts av legitimerad personal i verksamhet i egen regi, samt vilken yrkeskategori som utfört åtgärderna. Täckningsgraden och kvaliteten avseende antal personer som fått någon insats inom den kommunala hälso- och sjukvården bedöms som relativt god. Däremot uppnår uppgifterna om vård och behandling inte tillräcklig kvalitet för publicering som officiell statistik.

## Ytterligare möjligheter med befintliga register

Utöver ovan nämnda datakällor finns också andra datakällor om primärvården, såsom nationella journalsystem för specifika ändamål<sup>23</sup>. Dessa bedöms dock inte i dagsläget vara aktuella som datakällor för att följa omställningen.

Det finns däremot vissa möjligheter att med utgångspunkt i befintliga hälsodataregister hos Socialstyrelsen utveckla nya indikatorer för att följa omställningen. Av befintliga hälsodataregister finns viss information om insatser i primärvården i läkemedelsregistret, registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård samt i Medicinska födelseregistrets mödravårdsdel.

Hälsodataregistren vid Socialstyrelsen har begränsad information om vad som görs i primärvården. Ändå kan patientregistret för slutna vård och öppen specialiserad vård användas för att skapa diagnosspecifika populationer av patienter som har fått en diagnos i specialistvården. Den här typen av prevalenta populationer för t.ex. olika kronikergrupper kan följas över tid med avseende på just vårdkonsumtionen vid sjukhus och specialistmottagningar. En viktig begränsning utgörs dock av att man då inte fångar de individer som fått diagnos enbart i primärvården.<sup>24</sup>

Vid en omställning till en god och nära vård där primärvården tar mer ansvar är det viktigt att även följa volymerna av inskrivningar, besök och patienter i den specialiserade vården. Det finns också möjligheter att genom läkemedelsregistret följa de prevalenta populationernas läkemedelskonsumtion liksom var läkemedelsförskrivningen sker. I läkemedelsregistret finns uppgift om vid vilken vårdnivå som läkemedlet skrev ut. På detta sätt kan man få en bild av i vilken utsträckning primärvården sköter patientens läkemedel. Möjligheterna att följa omställningen med hjälp av befintliga register behöver analyseras närmare i nästa fas av arbetet med deluppdrag II.

---

<sup>22</sup> Åtgärderna ska vara klassificerade enligt Klassifikation av vårdåtgärder, KVÅ.

<sup>23</sup> Avser Svevac (journalsystem för dokumentation av vaccinationsuppgifter) och Infektionsverket (nationellt IT-stöd för att dokumentera, lagra och återkoppla information om vårdrelaterade infektioner och antibiotikaanvändning). Källa: Kartläggning av nationella register i primärvård, Nationella Kvalitetsregister, 2019.

<sup>24</sup> Kunskapen om i vilken utsträckning det är olika patienter som dyker upp i specialistvård jämfört med andra vårdnivåer är idag begränsad.

## Slutsatser avseende möjligheter till uppföljning med befintliga datakällor

Det finns ett antal datakällor att tillgå för att följa omställningen till en god och nära vård med fokus på primärvården. Gemensamt för i princip samtliga är att datakvaliteten behöver utvecklas, såväl vad gäller enhetlig registrering av diagnoser och åtgärder som inrapportering av uppgifter. Detta påverkas av en rad faktorer såsom exempelvis förekomst av gemensamma regelverk, utformning av journalsystem och ersättningssystem. Socialstyrelsen bedömer att upprättande av ett nationellt primärvårdsregister skulle skapa förutsättningar för en sådan enhetlig registrering och inrapportering av diagnoser och åtgärder. Förutsättningarna för ett sådant register analyseras inom deluppdrag I.

Socialstyrelsen har i uppdrag att undersöka möjligheten för huvudmännen att rapportera in uppgifter på aggregerad nivå, som underlag för beräkning av ett urval av indikatorer eller andra mått. Sådana aggregerade uppgifter skulle dock vara behäftade med samma kvalitetsproblem beskrivits i tidigare avsnitt. Då det saknas rättsligt stöd för att sambearbeta uppgifter mellan vårdgivare (se kapitel om juridiska förutsättningar), kan uppgifter från primärvården dessutom endast i begränsad utsträckning kvalitetssäkras med hjälp av sambearbetning av data mellan primärvård och specialistvård i respektive region.

Denna begränsning av möjligheterna till sambearbetning av uppgifter över vårdgivargränser innebär en betydande begränsning i möjligheterna att följa omställningen i regioner där andelen privata utförare inom primärvården är hög. Däremot skulle uppföljning av vården för utvalda grupper kunna följas partiellt för de delar av vården som respektive region bedriver i egen regi. Detta skulle emellertid endast spegla en del av vården. Därutöver skulle det möjligen gå att via aggregerade uppgifter per vårdgivare från regionerna få fram en mer avancerad ”pinnstatistik” än den som i dagsläget är möjlig att följa via väntetidsdatabasen eller SKL:s verksamhetsstatistik. Innan ett mer omfattande arbete med att inventera och identifiera lämpliga uppföljningsmått/-indikatorer genomförts, är det dock svårt att bedöma om mervärdet av sådan statistik överväger det merarbete en sådan insamling skulle innebära för regionerna. Dessa frågor bör hanteras inom ramen för det fortsatta arbetet med deluppdrag II.

I nästkommande kapitel av rapporten redogörs för den juridiska genomlysning som Socialstyrelsen genomfört avseende möjligheterna för regionerna att bearbeta data för att kunna skicka aggregerade uppgifter till Socialstyrelsen för uppföljning av omställningen. Något som i dagsläget utgör förstahandsalternativet för tillgång till kvalificerade uppgifter för uppföljning av primärvården.

# Juridiska förutsättningar för att inhämta resultat på aggregerad nivå

## Inledning

Inom ramen för deluppdrag II har Socialstyrelsen i uppdrag att utreda de rättsliga förutsättningarna för huvudmännen att samla in och bearbeta personuppgifter samt sammanställa uppgifterna till resultat på aggregerad nivå i syfte att åstadkomma en nationell redovisning av uppgifter från vården, med fokus på primärvården, som inte utgör personuppgifter. I avsnittet görs även en bedömning av vårdgivares möjligheter att sambearbeta personuppgifter i syfte att sammanställa resultat på aggregerad nivå.

De uppgifter som kommer att behöva behandlas är grundläggande identifikationsuppgifter såsom personnummer, men också känsliga personuppgifter om patienters hälsa såsom diagnos och åtgärder. Resultaten på aggregerad nivå ska rapporteras till Socialstyrelsen. Rapporteringen behöver ske frivilligt, eftersom det för primärvården inte föreligger någon uppgiftsskyldighet enligt lag eller förordning till Socialstyrelsen för huvudmännen.

## Regionernas möjligheter att behandla personuppgifter

### Dataskyddsförordningen

Personuppgiftsbehandling regleras i EU:s dataskyddsförordning.<sup>25</sup> Med personuppgift avses varje upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person. Med behandling avses en åtgärd eller kombination av åtgärder beträffande personuppgifter eller uppsättningar av personuppgifter, oberoende av om de utförs automatiserat eller ej. Enligt dataskyddsförordningens principer får personuppgifter endast samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål och inte senare behandlas på ett sätt som är oförenligt med dessa ändamål. Vid all personuppgiftsbehandling måste det finnas en rättslig grund för behandlingen. Behandling av känsliga personuppgifter, bland annat uppgifter om hälsa, är förbjuden enligt artikel 9.1 i dataskyddsförordningen. Dock finns ett antal undantag, däribland statistiska ändamål. Med statistiska ändamål avses i dataskyddsförordningen varje åtgärd som vidtas för den insamling och behandling av personuppgifter som är nödvändig för statistiska undersökningar eller för framställning av statistiska skäl. Ett statistiskt ändamål innebär att resultatet av behandlingen

---

<sup>25</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

inte består av personuppgifter, utan av aggregerade uppgifter, och att resultatet eller uppgifterna inte används till stöd för åtgärder eller beslut som avser en särskild privatperson.<sup>26</sup>

Den som bestämmer ändamålen och medlen för behandlingen av personuppgifter är enligt dataskyddsförordningen personuppgiftsansvarig. Denne ska genomföra lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder för att säkerställa att dataskyddsförordningens bestämmelser uppfylls.

## Patientdatalagen

För att regioner ska kunna rapportera resultat på aggregerad nivå krävs en initial personuppgiftsbehandling som måste ha rättsligt stöd. Denna personuppgiftsbehandling kommer att utföras av vårdgivarna.

I patientdatalagen (2008:355), PDL, finns bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen vid behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.<sup>27</sup>

Med vårdgivare avses en fysisk eller juridisk person som bedriver hälso- och sjukvård.<sup>28</sup> Det är statlig myndighet, landsting och kommun som i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare).<sup>29</sup> Även sådana kommunala bolag, föreningar och stiftelser där kommuner eller landsting utövar ett rättsligt bestämmande inflytande, är egna juridiska personer och utgör självständiga vårdgivare. Även privata utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård är självständiga vårdgivare.<sup>30</sup> En vårdgivare är personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför. I region eller kommun är varje myndighet som bedriver hälso- och sjukvård personuppgiftsansvarig för den behandling som myndigheten utför.<sup>31</sup>

PDL anger grundläggande principer för informationshanteringen avseende uppgifter om patienter inom såväl offentlig som enskilt (privat) bedriven hälso- och sjukvård. Behandling enligt PDL är tillåten för något av de ändamål som anges i 2 kap. 4 § PDL. Personuppgifter får exempelvis behandlas inom hälso- och sjukvården om det behövs för att föra patientjournal och upprätta annan dokumentation som behövs i och för vården av patienter. Personuppgiftsbehandling får även ske för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten eller för uppföljning och utvärdering av verksamheten. Enligt den s.k. finalitetsprincipen<sup>32</sup> får behandling även ske för andra ändamål, under förutsättning att uppgifterna inte behandlas på ett sätt som är oförenligt med det ändamål för vilket uppgifterna samlades in.

---

<sup>26</sup> Prop. 2017/18:105 Ny dataskyddslag, s. 122.

<sup>27</sup> Se 1 kap. 4 § PDL.

<sup>28</sup> Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg – Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) s. 93.

<sup>29</sup> 1 kap. 3 § PDL.

<sup>30</sup> 2 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, se även SOU 2014:23 s. 93.

<sup>31</sup> Se 2 kap. 6 § första stycket PDL.

<sup>32</sup> Finalitetsprincipen kommer till uttryck i 2 kap. 5 § PDL.



Ändamålet med den personuppgiftsbehandling som ska bedömas inom ramen för denna rapport är att följa omställningsarbetet i hälso- och sjukvården med fokus på primärvården. Ändamålet kan även definieras som uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvården på nationell nivå. De ändamål som anges i 2 kap. 4 § PDL (systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten) är inte direkt tillämpliga eftersom det är fråga om en personuppgiftsbehandling för andra syften än vårdgivarens egen verksamhet. Socialstyrelsen bedömer dock att ändamålet uppföljning och utvärdering av verksamheten på nationell nivå är förenligt med de ändamål för vilket uppgifterna samlades in och att behandlingen därför är tillåten enligt 2 kap. 5 § PDL. Vid behandlingen måste dataskyddsförordningens grundläggande principer om t.ex. uppgiftsminimering och proportionalitet iakttagas.

## Regionernas möjlighet till sambearbetning av personuppgifter

### Inledning

För att de aggregerade uppgifterna som ska rapporteras till Socialstyrelsen ska kunna användas för att följa omställningen i hela hälso- och sjukvårdssystemet, med fokus på primärvården, finns behov av att sambearbeta de personuppgifter från olika vårdgivare som normalt återfinns i regionala vårddatalager. Därmed uppstår frågan om det med nuvarande lagstiftning är möjligt att vårdgivare delar information om patienter med varandra.

### Sekretess inom en vårdgivares verksamhet

Sekretess innebär ett förbud att röja en uppgift, vare sig det sker muntligen, genom utlämnande av en allmän handling eller på något annat sätt.<sup>33</sup> Sekretess innebär således en begränsning av både rätten att ta del av allmänna handlingar och yttrandefriheten.

Inom en vårdgivares verksamhet kan information utbytas mellan olika aktörer och olika enheter, exempelvis mellan sjukhus och vårdcentraler eller mellan olika enheter inom ett sjukhus, utan hinder av sekretess. Det finns således ingen sekretessgräns som hindrar ett informationsflöde inom en vårdgivares verksamhet, i det s.k. inre sekretessområdet.<sup>34</sup>

### Sekretess mellan vårdgivare

Sekretess i det allmännas verksamhet regleras i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. Hälso- och sjukvårdspersonal inom den offentliga hälso- och sjukvården är skyldiga att iaktta de bestämmelser om sekretess som finns i 25 kap. OSL. Enligt huvudregeln gäller sekretess inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.<sup>35</sup>

---

<sup>33</sup> 3 kap. 1 § OSL.

<sup>34</sup> SOU 2014:23 s. 94.

<sup>35</sup> 25 kap. 1 § OSL.

Hälso- och sjukvårdspersonal hos en privat vårdgivare omfattas inte av OSL:s bestämmelser utan de är i stället skyldiga att iaktta bestämmelser om tystnadsplikt som finns i 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL. Tystnadsplikten är individuell och innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen inte obehörigen får röja vad de i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Som obehörigt röjande anses dock inte att hälso- och sjukvårdspersonalen fullgör sådan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning.<sup>36</sup>

Av bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt i OSL respektive PSL följer att sekretess råder mellan olika vårdgivare för uppgifter om hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Det råder alltså sekretess mellan ett offentligt drivet sjukhus och en privat driven vårdcentral, eller mellan olika offentliga vårdgivare samt mellan olika privata vårdgivare. För att vårdgivare ska kunna utbyta uppgifter om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden med varandra behövs den enskildes samtycke till detta eller att en sekretessbrytande bestämmelse är tillämplig.<sup>37</sup>

Hälso- och sjukvårdssekretessen hindrar inte att personuppgifter lämnas från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård (eller annan medicinsk verksamhet) i en region till en annan sådan myndighet i samma region.<sup>38</sup> Motsvarande bestämmelse finns även för olika myndigheter som bedriver hälso- och sjukvård inom en kommun.<sup>39</sup> Dessa sekretessbrytande bestämmelser gör det möjligt för regioner och kommuner att organisera sin verksamhet i olika myndigheter utan att det uppstår sekretessgränser dem emellan. Bestämmelserna gäller enbart den hälso- och sjukvård som regionen eller kommunen själv bedriver genom dessa myndigheter och kan inte tillämpas på sådan hälso- och sjukvård som utförs av privata vårdgivare med offentlig finansiering. Det råder således sekretess mellan de offentliga och privata aktörerna.<sup>40</sup>

Den sekretess som gäller mellan offentlig och privat vårdgivare medför mycket begränsade möjligheter till samarbetning av personuppgifter över vårdgivargränser. Det skulle i teorin visserligen vara möjligt med verksamhetsuppföljning över vårdgivargränser om en sekretessbedömning utmynnar i att uppgifterna kan lämnas till annan vårdgivare. Att detta skulle kunna ske på ett mer generellt plan torde vara mindre realistiskt. En sekretessbedömning enligt OSL torde oftare leda till bedömningen att uppgifterna inte kan lämnas ut, om syftet med utlämnandet är verksamhetsuppföljning och inte att bereda den enskilde nödvändig vård och behandling.<sup>41</sup>

De begränsade möjligheterna till personuppgiftsbehandling mellan vårdgivare har problematiserats i tidigare förarbeten<sup>42</sup> men har ännu inte lett till förändrad lagstiftning. Socialstyrelsen konstaterar att regeringen den

---

<sup>36</sup> 6 kap. 12 § första stycket PSL.

<sup>37</sup> SOU 2014:23 s. 95 f.

<sup>38</sup> 25 kap. 11 § 2 OSL.

<sup>39</sup> 25 kap. 11 § 1 OSL.

<sup>40</sup> SOU 2014:23 s. 96.

<sup>41</sup> SOU 2014:23 s. 102 f.

<sup>42</sup> SOU 2014:23.

27 juni 2019 tillsatt en särskild utredare som bl.a. ska se över möjligheterna till en utvidgad informationsöverföring för kvalitetsutveckling mellan t.ex. vårdgivare i hälso- och sjukvård och kommunala nämnder.<sup>43</sup>

## Sammanfattande bedömning av juridiska förutsättningar

Socialstyrelsens finner att det finns rättsligt stöd för att vårdgivare kan behandla de aktuella personuppgifterna i syfte att rapportera resultat på aggregerad nivå till Socialstyrelsen för uppföljning av primärvården på nationell nivå. Det finns dock enligt gällande lagstiftning ytterst begränsade möjligheter att sambearbeta personuppgifter från patientjournaler över vårdgivargränser och Socialstyrelsen gör bedömningen att en sambearbetning av de personuppgifter för rapportering på aggregerad nivå som är aktuella i det här fallet för närvarande inte är möjlig. Det gäller såväl regionernas egen uppföljning, som ändamålet att sambearbeta uppgifter i syfte att rapportera in aggregerade uppgifter från regionerna till Socialstyrelsen. Rapporteringen till Socialstyrelsen på aggregerad nivå behöver således ske separat avseende data från respektive vårdgivare.

---

<sup>43</sup> Dir. 2019:37 Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshandling i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet.

# Områden att följa upp – ett första förslag och diskussionsunderlag

Nedan presenteras ett första förslag på uppföljningsområden respektive viktiga aspekter att följa upp inom dessa. Områdena har delats upp i förutsättningar för omställningen respektive utfall för patienterna av omställningen. Därutöver kan det finnas bakgrundsmått som är relevanta att följa men som inte utgör förutsättningar för omställningen.

På ett flertal av nedan listade områden finns redan ett antal etablerade uppföljningsindikatorer/-mått. Vidare pågår ett utvecklingsarbete avseende uppföljningsmått för omställningen såväl i enskilda regioner som gemensamt inom ramen för överenskommelsen om god och nära vård. Därutöver har Socialstyrelsen på flera av områdena pågående uppdrag och/eller ett etablerat uppföljningsarbete. Befintliga indikatorer och mått bör utgöra utgångspunkt för uppföljningen av omställningen, och vid behov kompletteras med ytterligare mått. Därför behöver det fortsatta arbetet med deluppdrag II inkludera en mer fullständig inventering av befintliga uppdrag och initiativ som berör uppföljningen av omställningen. Därefter kommer deluppdrag II i samverkan med deluppdrag III samt övriga relevanta uppdrag på myndigheten och andra väsentliga initiativ att undersöka behoven liksom möjligheterna att introducera ytterligare indikatorer för att följa omställningen.

## Del 1: Skapas förutsättningar för en god och nära vård?

### Bemanning, kompetensförsörjning och utbildning

Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård föreslår att det i primärvården ska tillhandahållas de kompetenser och hälso- och sjukvårdstjänster som behövs för att svara för primärvårdens grunduppdrag. Förslag till grunduppdrag för primärvården föreslås också av utredningen. Bland annat föreslår utredningen att det förtydligas att det ska bedrivas forskning i primärvården. Utredningen bedömer också att regionerna bör ställa krav på att utförare i primärvården ska bidra vid genomförande av utbildning såväl på grundnivå som avancerad nivå.

I överenskommelsen om god och nära vård framhålls att rätt kompetens i hälso- och sjukvården är en grundläggande förutsättning för att vården ska fungera väl och för att de satsningar som görs ska ge önskade resultat. Till exempel behöver fler utbilda sig till att arbeta inom, och stanna kvar i, den nära vården för att reformarbetet ska bli framgångsrikt. För att möta personalbrist är det avgörande att vården också arbetar för att utnyttja kompetensen bättre. Nya arbetssätt tillsammans med en ökad användning av digitala verktyg och ny teknik kan enligt överenskommelsen bidra till den önskade utvecklingen.

En rad aspekter med bäring på omställningen följs redan upp av Socialstyrelsen med flera aktörer, exempelvis inom ramen för olika överenskommelser såsom professions- och personalmiljarderna. Det gäller bemanningstal, omfattning av hyrpersonal, personalomsättning, sjukskrivningstal och bemanningsmix. Det kan eventuellt finnas behov av att utveckla exempelvis redovisningen av bemanningstal anpassat till omställningen.

Därutöver utgör förutsättningar för utbildning, forskning och utveckling i primärvården viktiga aspekter att följa upp. Medarbetarnas involvering i omställningsarbetet liksom deras perspektiv på hur omställningsarbetet bedrivs utgör andra möjliga aspekter att följa. Genom mer enhetliga sätt att följa ”medarbetarrapporterade erfarenheter” kan man eventuellt fånga medarbetarnas syn på förutsättningar för, och resultat av, omställningen.

## Resurstilldelning och effektivitet

Enligt utredningen ligger den största möjligheten för överföring av resurser från den traditionella sjukhusorganisationen till primärvården i en omfördelning av regioners egen budget för hälso- och sjukvård. Därför är det viktigt att följa just andelen av de ekonomiska resurser som tillfaller primärvården, inklusive specifikt den kommunala hälso- och sjukvården, vid genomförandet av färdplanen. Det behövs intensifierade insatser för att stärka primärvården, öka primärvårdens andel av resurserna, öka dimensioneringen av primärvården och stärka rekryteringen av personal till primärvården.

Utredningen menar dock att resursöverföring från sjukhusvård till primärvård inte ändamålsenligt beskrivs enbart i termer av ekonomiska resurser utan minst lika mycket i form av överföring av kompetens för verksamhet, utbildning och forskning (områden som hanteras under egen rubrik ovan).

Utredningen om god och nära vård har redan föreslagit att följa primärvårdens andel av de totala resurserna till hälso- och sjukvård. Därutöver belyser flera redan etablerade indikatorer för specialistvården (in)effektivt resursutnyttjande såsom undvikbar slutenvård för vissa kroniska sjukdomar, oplanerade vårdtillfällen och besök på akutmottagning per 1000 invånare. Förutom dessa kan resurstilldelning till forskning, utbildning och utveckling i primärvård respektive övrig vård, liksom resurstilldelning i primärvård respektive specialistvård i form av medicinsk service vara väsentliga att följa. Läkemedelsanvändning/-kostnader samt nyttjandegrad av resurser inom slutenvård respektive primärvård är andra tänkbara aspekter. Relevanta mått för att följa utvecklingen av produktivitet, såväl som effektivitet i systemet som helhet, skulle också behöva identifieras/utvecklas. Det krävs dock ett gemensamt utvecklingsarbete för att säkerställa att mätningen/uppföljningen av resursfördelning eller produktivitet inte mäter fel saker.

## Förutsättningar för samverkan

För att ta del av medlen inom överenskommelsen om god och nära vård 2019 ska regionerna genomföra insatser som stödjer omställningen, såsom insatser som bidrar till att utveckla samordning inom eller mellan vårdgivare, kontinuitet och relationsbyggande. Det kan även handla om proaktiva arbetssätt och utveckling av arbetssätt med stöd av digital teknik.

I ovan nämnda överenskommelse anges att insatserna bör utgå från ett långsiktigt strategiskt arbete där kommuner och regioner samverkar inom länen för att uppnå målbilden för omställningen. Inom ramen för överenskommelsen ges regionerna ett särskilt ansvar för att samverka med kommunerna kommer tillstånd. I deluppdrag III kommer Socialstyrelsen att följa upp de nulägesrapporter som beskriver utvecklingen på bl.a. dessa områden och stödja och följa upp regionernas och kommunernas arbete. Den fortsatta uppföljningen av dessa resultat, inklusive möjlig formulering av nationellt gemensamma indikatorer/mått, bör utgå från vad som framkommer i uppföljningen i deluppdrag III.

## E-hälsa och digitala stödsystem

Enligt överenskommelsen om god och nära vård 2019 är en ökad digitaliseringstakt samt säkra och ändamålsenliga IT-system centrala faktorer för den önskade utvecklingen i hälso- och sjukvården och för att personalen i vården ska få bättre förutsättningar att tillhandahålla god och nära vård med hög tillgänglighet och god kontinuitet. I överenskommelsen beskrivs också att de demografiska förutsättningarna skiljer sig åt i landet och att utvecklingen av den nära vården i glesbygden drivs genom en strävan att utveckla nya arbetsätt inte minst med stöd av digital teknik. Nära vård kan t.ex. komma att erbjudas via digitala vägar eller organiseras i hemmet via digitala lösningar. När dessa arbetsätt utvecklas är det viktigt att beakta de möjligheter och önskningsar som enskilda har att möta vården digitalt. Utvecklingen av nära vård är beroende av utvecklingen av digitaliseringen, kopplat till Vision e-hälsa 2025.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att vidareutveckla förslag om indikatorer och mätetal för uppföljning av hälso- och sjukvård som bedrivs via digitala tjänster. I rapporten framhålls att vården blir allt mer integrerad, d.v.s. vården utförs med både digitala och fysiska inslag. Något som påverkar förutsättningarna för hur uppföljningen av vården utformas.

I rapporten för uppdraget [11] föreslås att ett antal befintliga indikatorer används för att följa utvecklingen av dessa tjänster. Dessa inkluderar andelen patienter som fått en medicinsk bedömning inom tre dagar, generellt respektive efter digitalt besök, samt andelen personer i befolkningen som har stort eller ganska stort förtroende för digitala vårdbesök respektive för 1177 Vårdguidens e-tjänster. Rapporten hänvisar också till fortsatt utvecklingsarbete med att utveckla indikatorer för digital vård inom områdena huddiagnoser respektive psykisk ohälsa, vilka utgör områden där digitala vårdbesök är vanligt förekommande eller ökar kraftigt. Enligt rapporten finns också behov av att, utöver vårdens utfall för patienten, utveckla indikatorer för att följa exempelvis vårdprocessen, patienters och närståendes upplevelser av hälso- och sjukvården samt personalens arbetssituation. På detta område pågår forskning.

Ovan nämnda arbete utgör en av flera utgångspunkter för att i det fortsatta arbetet identifiera möjliga uppföljningsmått avseende e-hälsa och digitala stödsystem i vården.

## Del 2: Resultat av omställningen för patienten

### Vårdutnyttjande

Vårdutnyttjandet av sluten vård och öppen specialiserad vård kan följas med hjälp av Socialstyrelsens hälsodataregister. I många sammanhang, vid både nationella och internationella jämförelser, används just slutenvårdskonsumtionen för olika tillstånd för att indikera i vilken utsträckning som primärvården och den övriga öppna vården tar ansvar för bland annat olika kroniska tillstånd. Sådana mått kan benämnas undvikbar eller påverkbar slutenvård.

Som en grov indikation på primärvårdens aktivitet planerar Socialstyrelsen att över tid mäta vårdkonsumtionen i sluten vård och öppen specialiserad vård för ett antal kroniska tillstånd. Volymen på denna vård betraktas då delvis som möjlig att påverka genom att primärvården tar ett större ansvar.

En bättre metod att följa omställningen till en vård där primärvården har ett större ansvar vore att följa ett antal större patientkategorier på individnivå och deras utnyttjande av sluten vård, specialiserad öppen vård och primärvård. Omställningen skulle innebära att en större andel av vården sker i primärvården. Nu finns ingen nationellt heltäckande information om primärvårdsbesök och effekterna av en omställning kan i Socialstyrelsens patientregister bara följas och mätas bland patienter med besök i den specialiserade vården och inskrivningar i sluten vård, vilket utgör en uppenbar begränsning. Socialstyrelsen föreslår i denna rapport att man i nuvarande situation med juridiska begränsningar att följa hela vårdssystemet, undersöker möjligheten att åtminstone partiellt följa utvecklingen mot en mer nära vård avseende den vård som bedrivs av regionerna i egen regi. Denna information kan kompletteras med vissa volymbeskrivningar i form av ”pinnstatistik” vilken också inkluderar privata vårdgivare. Man behöver dock vara medveten om att denna uppföljning inte blir rättvisande för hela omställningen.

Därutöver avser Socialstyrelsen att följa patienter med fastställd diagnos i dels vårdkonsumtion av sluten vård och öppen specialiserad vård, dels i omfattningen av läkemedel som har förskrivits inom primärvården. För varje patientkategori fastställs för varje år en prevalent population där inklusionskriteriet är att diagnosen eller diagnoserna förekommit i något av Socialstyrelsens register under en period av fem år före uppföljning. Som nämnts tidigare är en begränsning att de prevalenta populationerna endast speglar personer som fått en diagnos i den specialiserade vården.

De populationer som Socialstyrelsen på detta sätt avser följa är patienter med någon av de volymmässigt större kroniska sjukdomarna inklusive depression och ångest<sup>44</sup>. Därutöver vill Socialstyrelsen undersöka möjligheten att följa andra relevanta populationer såsom exempelvis multisjuka äldre, personer med beroendeproblematik eller missbruksdiagnos, personer med funktionsnedsättning samt barn.

---

<sup>44</sup> Socialstyrelsen föreslår att uppföljningen omfattar samma grupper av patienter med kronisk sjukdom som PrimärvårdsKvalitets indikatorer omfattar.

Populationerna kommer att följas över tid med avseende på just vårdutnyttjandet vid sjukhus och specialistmottagningar. Måtten som används är:

- antal inskrivningar i slutna vård
- antal patienter i slutna vård
- antal besök i specialiserad öppen vård
- antal patienter i specialiserad öppen vård

De olika populationerna föreslås också följas upp i läkemedelsregistret med avseende på i vilken utsträckning som rekommenderade läkemedel förskrivs i primärvården. Måttet skulle då bli antalet patienter som förskrivs läkemedlet i primärvården i relation till förskrivningar vid andra vårdnivåer.

## Medicinsk kvalitet

När en allt större del av vården för exempelvis patienter med kronisk sjukdom, multisjuka och patienter med psykisk ohälsa tas om hand inom primärvården är det viktigt att följa att den medicinska kvaliteten i vård och behandling bibehålls eller förbättras. Detta gäller såväl primärvården vid vårdcentraler som inom den kommunala hälso- och sjukvården. På områden där det finns nationella riktlinjer kan uppföljning av insatser i primärvården för specifika patientgrupper beroende på datatillgång åtminstone delvis följas upp med utgångspunkt i dessa.

Inom ramen för PrimärvårdsKvalitet har ett stort antal uppföljningsindikatorer definierats för uppföljning av vårdens kvalitet på vårdcentralnivå. Dessa omfattar förutom ovan nämnda övergripande indikatorer (kontinuitet, samverkan, läkemedelsbehandling m.fl.) specifika kvalitetsindikatorer för 13 centrala patientgrupper i primärvården. Dessa utgör en viktig utgångspunkt i arbetet med att identifiera lämpliga uppföljningsindikatorer avseende medicinsk kvalitet i insatserna inom primärvården.

Många av indikatorerna är mycket specifika och uppföljning på övergripande nationell nivå kräver ett strategiskt urval av relevanta indikatorer och/eller någon form av aggregering av resultat för att exempelvis följa bredare grupper av patienter med en eller flera kroniska diagnoser. Det faktum att uppgifterna i PrimärvårdsKvalitet rapporteras in vårdcentralsvi i aggregerad form innebär sannolikt svårigheter vad gäller att skapa indikatorer på mer övergripande nivå där man adderar data från flera underliggande indikatorer. Det fortsatta arbetet inom deluppdrag II kommer att närmare undersöka möjligheterna till övergripande uppföljning av god och nära vård baserat på PrimärvårdsKvalitets indikatorer. Därutöver kan nämnas att några av de mått som nämns under avsnittet om vårdutnyttjande, också bedöms utgöra indirekta mått på bland annat primärvårdens kvalitet.

## Delaktighet

Enligt Patientlagen (2014:821) ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patientens medverkan i vården ska utgå från patientens önskemål och egna förutsättningar. Enligt lagen ska också närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och möjligt utifrån bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt.



Socialstyrelsen har valt att samla det som rör patientrapporterade mått under rubriken delaktighet. Flertalet av de patientrapporterade uppgifterna skulle också kunna placeras under övriga temarubriker, såsom patientupplevd tillgänglighet, kontinuitet etc. Valet att ändå samla dessa under en gemensam rubrik beror på att just delaktighet är svårt att mäta på andra sätt än via patienters respektive närståendes upplevelser av densamma. Dessutom bedömer Socialstyrelsen att det, i syfte att skapa överblick, är relevant att samla samtliga befintliga patientrapporterade mått i ett sammanhang. Detta bland annat i syfte att identifiera eventuella kunskapsluckor med bäring på god och nära vård.

I nationell patientenkät [12] mäts följande sju dimensioner av hälso- och sjukvården: helhetsintryck, emotionellt stöd, delaktighet och involvering, respekt och bemötande, kontinuitet och koordinering, information och kunskap samt tillgänglighet. Varje dimension är uppbyggd av ett antal specifika frågor. Några frågor av särskilt intresse för uppföljning av god och nära vård är följande:

- *Delaktighet och involvering:* Var du delaktig i besluten beträffande din vård/ behandling i den utsträckning du önskade? Tog läkaren hänsyn till dina egna erfarenheter av din sjukdom/ditt hälsotillstånd? Diskuterade du och läkaren vad du själv kan göra för att förbättra din hälsa? (egenvård)
- *Kontinuitet och koordinering:* Får du träffa samma läkare vid dina besök på hälso-/vårdcentralen? Fick du träffa den läkare du ville träffa? Var personalen insatt i dina tidigare kontakter med vården i den utsträckning du önskade? Anser du att personalen på hälso-/vårdcentralen samordnar dina kontakter med vården i den utsträckning du behöver? Vid ditt besök, togs ett beslut om nästa steg i din vård/ behandling?
- *Tillgänglighet:* Är du nöjd med de sätt du kan komma i kontakt med hälso-/vårdcentralen på? Fick du besöka hälso-/vårdcentralen inom rimlig tid? Var det enkelt att ta sig till hälso-/vårdcentralen? Fick du möjlighet att ställa de frågor du önskade? Om din familj/närstående ville prata med en läkare, hade de då möjlighet att göra det? Kände du dig bemött med respekt och värdighet oavsett bakgrund?<sup>45</sup>
- *Information och kunskap:* Fick du tillräckligt med information om din vård/ behandling? Fick du tillräckligt med information om varningssignaler att vara uppmärksam på beträffande din sjukdom/ditt hälsotillstånd eller din medicinering/ behandling?

Utöver dimensionerna ställs också frågor om huruvida vårdpersonalen diskuterat levnadsvanor (mat-, motions-, tobaks- respektive alkoholvanor) med personen i fråga, vilket är väsentligt att följa ur god och nära vård-perspektiv inom flera delar av hälso- och sjukvården. Det ställs också vissa frågor som kan spegla patientens syn på kvaliteten i besöket såsom om behovet av vård blivit tillgodosett och om möjlighet till smärtlindring getts vid behov.

Det fortsatta arbetet med deluppdrag II bör inventera eventuella behov av att komplettera ovan nämnda frågor och/eller urvalsgrupper i NPE, i syfte att

---

<sup>45</sup> Frågan lyder i sin helhet: Kände du dig bemött med respekt och värdighet oavsett: kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder? Frågan hör egentligen till dimensionen bemötande men har också indirekt bäring på tillgänglighet.

mer specifikt följa omställningen. Det inkluderar också behov av att omfatta samtliga typer av vård såsom exempelvis egenvård och digitala vårdkontakter. I årets primärvårdsundersökning inom NPE görs en pilot där man följer upp digitala vårdbesök. Socialstyrelsens rapport om digitala vårdtjänster [11] innehåller förslag på vilka befintliga frågor i Nationell patientenkät som bör användas som indikatorer för att mäta patientens upplevelse av det digitala vårdmötet.

## Kontinuitet och samordning

Effektiv vård (SOU 2016:2) rekommenderade att kontinuiteten som bärande princip skulle genomsyra organisation och arbetssätt. Även utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård lyfter kontinuitetens betydelse och att samordning mellan och kontinuitet i vårdkontakter är centralt för att skapa helhetssyn i vården av patienten. Kontinuitet och samordning i vården är viktiga faktorer för att uppnå patientsäkerhet och en god vård. Fast vårdkontakt och fast läkarkontakt är exempel på olika sätt att åstadkomma ökad kontinuitet för patienten och är något patienten enligt HSL ska ha möjlighet att få. Patientkontrakt syftar till att öka såväl kontinuitet som samordning och delaktighet för patienten och ingår som ett insatsområde i överenskommelsen om god och nära vård 2019. Regionernas arbete med patientkontrakt följs upp i deluppdrag III.

PrimärvårdsKvalitets övergripande indikatorlista innehåller flera indikatorer för att följa kontinuitet och samverkan, vilka inkluderar återbesök efter slutenvårdsvistelse respektive arbete med samordnad individuell plan, SIP. Som nämnts tidigare i rapporten saknas dock i dagsläget juridiska förutsättningar för att inhämta information från specialistvården för att kunna följa samverkansindikatorerna. Det fortsatta arbetet med deluppdrag II och III får utvisa vilka aspekter av såväl samordning som kontinuitet som på ett meningsfullt sätt går att följa genom indikatorer på nationell nivå.

En viktig utgångspunkt i det fortsatta arbetet med kontinuitet och samordning utgörs av de analyser som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys genomfört på området. I rapporten samordnad vård och omsorg [13] uppskattar myndigheten att cirka en miljon patienter och brukare har komplexa samordningsbehov samtidigt som de behöver omfattande stöd för att samordna sin vård och omsorg. I rapporten framhålls vidare att behovet av samordnad vård och omsorg ser olika ut för olika grupper, och påverkas av såväl graden av komplexitet i samordningen som av individens förutsättningar att vara delaktig och medskapande i samordningen.

## Hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser

Ohälsosamma levnadsvanor är vanliga i befolkningen. Hälften av alla kvinnor och två tredjedelar av alla män har minst en ohälsosam levnadsvana. Tobaksbruk, riskbruk av alkohol, ohälsosamma matvanor eller otillräcklig fysisk aktivitet utgör viktiga riskfaktorer för många av vår tids stora folksjukdomar.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer 2018 [14] ger rekommendationer om åtgärder vid ohälsosamma levnadsvanor. Rekommendationerna omfattar åt-

gärder för att stödja personer att förändra levnadsvanor som tobaksbruk, riskbruk av alkohol, ohälsosamma matvanor eller otillräcklig fysisk aktivitet, i syfte att förbättra hälsa samt förebygga och behandla sjukdom. Riktlinjerna betonar särskilt vikten av åtgärder för att stödja riskgrupper att förändra ohälsosamma levnadsvanor.

Som datakälla för indikatorer på området anges i de flesta fall Socialstyrelsens patientregister. I dagsläget är det dock inte möjligt att använda patientregistret som en datakälla för att fullt ut följa upp indikatorerna. Detta beror på att insatser som utförs av andra yrkeskategorier än läkare och uppgifter om primärvården inte får samlas in enligt gällande lagstiftning. En förutsättning för att kunna följa upp regionernas vårdåtgärder för ohälsosamma levnadsvanor är att även dessa uppgifter rapporteras till patientregistret, liksom att kvaliteten i inrapportering av denna typ av åtgärder förbättras (se avsnitt om datakvalitet). Förhoppningen är att förutsättningarna för uppföljning kommer att förbättras framöver. Mycket av arbetet med ohälsosamma levnadsvanor bedrivs också av den kommunala hälso- och sjukvården och det är därför viktigt att på sikt även kunna följa upp riktade insatser och resultat på individnivå inom kommunerna.

De befintliga indikatorer som utgör utgångspunkt för uppföljning av hälsofrämjande arbete utgörs av rådgivning vid daglig rökning, riskbruk av alkohol, vid otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor. Dessa speglar dock endast insatser på individnivå på vårdcentral. Inom PrimärvårdsKvalitet har indikatorer också definierats vilka syftar till att mäta resultat av bland annat sådan rådgivning, såsom rökstopp och förändrade levnadsvanor.<sup>46</sup> Där finns också indikatorer för specifika insatser avseende sekundärprevention, d.v.s. åtgärder för att förhindra en återupprepning av t.ex. en hjärtinfarkt. Såväl hälsofrämjande som sjukdomsförebyggande arbete behöver belysas närmare i det fortsatta arbetet med att identifiera lämpliga övergripande uppföljningsmått avseende omställningen.

## Tillgänglighet

Fokus på ökad tillgänglighet till vård behöver enligt överenskommelsen om god och nära vård genomsyra alla reformer som prioriteras under mandatperioden. Både tillgängligheten i primärvården och den specialiserade vården lyfts bl.a. genom den uppdaterade Kömiljarden, utvecklingen och införandet av standardiserade vårdförlopp i cancervården och för andra kroniska sjukdomar samt genom överenskommelsen En investering för utvecklade förutsättningar för vårdens medarbetare.

Det framgår av Patientlagen (2014:821) att hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig. Den nationella vårdgarantin anger inom vilka tidsgränser en person ska få kontakt med vården och få den vård som behövs. Från och med den 1 januari 2019 gäller en förstärkt vårdgaranti i primärvården som innebär att en person ska få en medicinsk bedömning av läkare eller annan legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal inom tre dagar från det att den enskilde har sökt kontakt med primärvården. Kortare väntetider och minskade köer leder

---

<sup>46</sup> PrimärvårdsKvalitet hoppas också i framtiden kunna inkludera patientrapporterad data, vilket skulle kunna förbättra registreringen av levnadsvanor.

till att patienter får rätt vård i tid. Tillgänglighet kan också handla om geografisk närhet, öppettider, gott bemötande och nyttjande av digitala lösningar för kontakter med vården. Tillgänglighet betyder också att hälso- och sjukvården utformas så att den inte utestänger personer med särskilda behov.

Inom ramen för särskilda satsningar på tillgänglighet följs redan vårdgarantins uppföljningsparametrar om kontakt med primärvården samma dag samt rätten att få en medicinsk bedömning i primärvården inom tre dagar. Dessa mått är givetvis relevanta att följa även avseende god och nära vård. Det gäller även i viss mån vårdgarantins besök respektive vård/behandling inom 90 dagar. Andra befintliga mått av relevans utgörs av total vistelsetid och tid till läkarbedömning vid akutmottagning, öppettider och tidsavstånd till vårdmottagning, tillgänglighet via olika digitala tjänster samt patientupplevelse av olika aspekter av tillgänglighet (se avsnitt om delaktighet ovan). Inom cancervården följs också ledtider för olika vårdförlopp upp enligt modellen för standardiserade vårdförlopp. Det finns kort sagt redan ett stort antal mått för att följa tillgänglighet, med huvudfokus på väntetider. Det skulle därutöver kunna vara relevant att följa ledtider för fler patientgrupper inom vårdssystemet som helhet. Likt flera andra uppföljningsaspekter begränsas dock sannolikt denna möjlighet av nuvarande lagstiftning.

# Plan för det fortsatta arbetet med deluppdrag II

Deluppdrag II handlar om att analysera möjligheterna att inhämta resultat på aggregerad nivå från regioner och kommuner i syfte att följa omställningen samt att ge förslag på indikatorer anpassade för att kunna följa omställningen. I uppdraget ingår även att årligen den 1 juni 2020–2022 lämna rapporter om det pågående arbetet.

## Förutsättningar för det fortsatta arbetet

Den översiktliga genomgången av datakällor för att följa omställningen visar att det för närvarande finns vissa men begränsade möjligheter att följa omställningen via befintliga datakällor såsom väntetidsdatabasen, den framtida KPP-databasen för primärvård samt PrimärvårdsKvalitet. För uppgifter från samtliga dessa källor saknas idag möjlighet att sambearbeta uppgifter över vårdgivargränser, samt att sambearbeta uppgifter på personnivå med data från andra källor. Samma begränsning vad gäller sambearbetning över vårdgivargränser gäller för uppgifter från regionala datalager. Emellertid är det möjligt att sambearbeta dessa uppgifter inom vårdgivargränser, d.v.s. för uppgifter från regionernas verksamhet i egen regi, liksom med vissa andra uppgifter såsom exempelvis läkemedelsuttag. Oavsett källa till information om primärvården finns ett behov av att utveckla datakvaliteten genom att bland annat säkerställa enhetlighet i registrering av diagnoser och åtgärder.

Det finns också vissa möjligheter att följa omställningen via befintliga indikatorer inom den specialiserade vården genom Socialstyrelsens hälsodataregister, liksom att utveckla vissa nya sådana indikatorer exempelvis på läkemedelsområdet. I sådan nyutveckling av indikatorer kan såväl Socialstyrelsens hälsodataregister som den befintliga KPP-databasen för specialiserad vård vara användbara datakällor.

Vad gäller konkreta mått och indikatorer visar inventeringen att det redan finns ett flertal mått och indikatorer definierade, inte minst inom PrimärvårdsKvalitet, vilka skulle vara av intresse att följa. Emellertid krävs ett ytterligare arbete vad gäller att göra en mer fullständig inventering samt ett strategiskt urval av indikatorer för att följa omställningen, parallellt med att datakvaliteten för aktuella datakällor närmare verifieras. Först efter att en sådan mer fullständig inventering genomförts är det relevant att föreslå eventuella kompletterande indikatorer/mått.

## Plan för det fortsatta arbetet

Socialstyrelsen planerar i det fortsatta arbetet att komplettera inventeringen av befintliga indikatorer/mått och datakällor samt att fördjupa förståelsen för vilka uppgifter som går att få fram från de regionala datalagren i landets samtliga regioner. I detta arbete ingår också att undersöka de mer specifika

organisatoriska förutsättningarna hos huvudmännen avseende organisation för insamling och bearbetning av data avseende exempelvis personalresurser/kompetens, rutiner och stödsystem. I arbetet ingår också att analysera hur flexibelt huvudmännen kan anpassa sin rapportering vid eventuell justering av inrapporterade indikatorer. Med utgångspunkt i beskrivningen av de organisatoriska konsekvenserna, kommer de ekonomiska konsekvenserna för regionerna och Socialstyrelsen att belysas<sup>47</sup>.

Som nämnts ovan är Socialstyrelsens preliminära bedömning att utvecklingen av hälso- och sjukvården för viktiga grupper skulle kunna följas partiellt genom aggregerade data från regionerna för de delar av vården som bedrivs i egen regi. Därutöver skulle det möjligen gå att via aggregerade uppgifter per vårdgivare från regionerna få fram en mer avancerad ”pinnstatistik” än den som i dagsläget är möjlig att följa via befintliga datakällor. Det är emellertid svårt att i dagsläget bedöma om mervärdet av sådan statistik överväger det merarbete en sådan insamling skulle innebära för regionerna. Den pilotstudie som föreskrivs i uppdraget skulle kunna utgöra en möjlig väg till att undersöka detta i ett urval av regioner och för ett urval av diagnoser/sjukdomsområden. I det fortsatta arbetet ingår att identifiera lämpliga ingångar för en sådan pilotstudie i regionerna och/eller regionernas gemensamma samverkansfora som berör god och nära vård.

## Samverkan

För att genomföra uppdraget krävs omfattande samverkan och samordning med en rad intressenter. Uppdraget kommer att genomföras i samarbete såväl med angränsande deluppdrag I och III som övriga relevanta uppdrag till myndigheten, såsom myndighetens uppdrag att ta fram en strategisk plan för att stödja en god och nära vård. Den kunskap som genereras inom dessa uppdrag kan innebära att behov av nya indikatorer för att följa utvecklingen identifieras.

Inventering och utveckling av indikatorer liksom analys av förutsättningar för insamling av data kommer att genomföras i nära samarbete med relevanta aktörer inom regionernas gemensamma kunskapsstyrningsstruktur såsom exempelvis Nationella samverkansgruppen för uppföljning och analys (NSG) och Nationella primärvårdsrådet, liksom andra relevanta grupperingar som arbetar med uppföljning av god och nära vård. Då uppföljningsuppdraget spänner över flertalet centrala utvecklingsområden inom svensk hälso- och sjukvård kommer det krävas att inventering och utveckling av indikatorer/mått på ett antal specifika områden såsom exempelvis bemanning/kompetensförsörjning och e-hälsa genomförs inom ramen för befintliga uppdrag/grupperingar på Socialstyrelsen. Dessa grupperingar kommer då att få huvudansvar för att identifiera och förankra indikatorer/mått med relevanta intressenter.

---

<sup>47</sup> Då Socialstyrelsen exkluderat möjligheten att samla in uppgifter direkt från landets 290 kommuner ur uppdraget kommer ingen konsekvensbeskrivning av organisation och ekonomi för kommunerna att ingå i det fortsatta arbetet.

Slutligen kommer arbetet med deluppdrag II att samverka med den pågående utredningen Samordning för en god och nära vård liksom med relevanta myndigheter. Årliga rapporter om uppdraget kommer att lämnas till regeringen senast 1 juni 2020–2022.

# Referenser

1. Att följa omställningen till God och Nära vård. Ett första indikatorset för att följa omställningen till nära vård och omsorg. Utkastversion september 2019. Sveriges Kommuner och Landsting.
2. Handbok för utveckling av indikatorer – För god vård och omsorg [Elektronisk resurs]. Socialstyrelsen; 2017.
3. Hur går det för patienten med kronisk sjukdom? Verktyg för en fördjupad uppföljning inom primärvård. Sveriges Kommuner och Landsting; 2015.
4. Nationell datainsamling - primärvård. Socialstyrelsen; 2017.
5. Ekonomi- och verksamhetsstatistik för regioner. Sveriges Kommuner och Landsting; 2019. Hämtad från: <https://skl.se/ekonomijuridikstatistik/statistik/ekonomiochverksamhetssstatistik/regionekonomiochverksamhet.1342.html>
6. PrimärvårdsKvalitet. Hämtad från: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/primarvardskvalitetuppfoljning.5977.html>
7. Kartläggning av nationella register i primärvård. Nationella Kvalitetsregister, Sveriges Kommuner och Landsting; 2019.
8. Kvalitetsdata inom primärvården. Analys av det arbete som gjorts inom Nationellt Primärvårdsregister med förslag till vad som kan föras vidare till praktiskt genomförande. Registercentrum Västra Götaland; 2014.
9. En ny, uppdaterad kömiljard 2019. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting.
10. Socialstyrelsens yttrande över delbetänkandet God och nära vård – En primärvårdsreform (SOU 2018:39).
11. Digitala vårdtjänster med fokus på AI. Socialstyrelsen; 2019.
12. Nationell patientenkät. Hämtad från: <https://patientenkät.se/sv/>
13. Samordnad vård och omsorg : en analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem. 2015.
14. Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor : stöd för styrning och ledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.



# Bilaga 1. Juridiska förutsättningar för regionerna att bearbeta personuppgifter

## Inledning

I avsnittet redogörs för de rättsliga förutsättningarna för huvudmännen att samla in och bearbeta personuppgifter samt sammanställa uppgifterna till resultat på aggregerad nivå i syfte att åstadkomma en nationell redovisning som inte utgör personuppgifter. I avsnittet görs även en bedömning av vårdgivares möjligheter att sambearbeta personuppgifter och lämna resultat på aggregerad nivå. Uppgifterna till resultat på aggregerad nivå kommer huvudsakligen att hämtas från patientjournaler inom primärvården. De uppgifter som kommer att behöva behandlas är grundläggande identifikationsuppgifter såsom personnummer, men också känsliga personuppgifter om patientens hälsa såsom diagnos och åtgärder. Resultaten på aggregerad nivå ska rapporteras till Socialstyrelsen. Rapporteringen kommer att ske frivilligt, eftersom det inte föreligger någon uppgiftsskyldighet enligt lag eller förordning till Socialstyrelsen för huvudmännen.

## Dataskyddsförordningen

I EU:s dataskyddsförordning regleras personuppgiftsbehandling.<sup>48</sup> Med personuppgifter avses enligt dataskyddsförordningen varje upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person, varvid en identifierbar fysisk person är en person som direkt eller indirekt kan identifieras särskilt med hänvisning till en identifierare som ett namn, ett identifikationsnummer, en lokaliseringssuppgift eller onlineidentifikator eller en eller flera faktorer som är specifika för den fysiska personens fysiska, fysiologiska, genetiska, psykiska, ekonomiska, kulturella eller sociala identitet. Vidare avses med behandling en åtgärd eller kombination av åtgärder beträffande personuppgifter eller uppsättningar av personuppgifter, oberoende av om de utförs automatiserat eller ej, såsom insamling, registrering, organisering, strukturering, lagring, bearbetning eller ändring, framtagning, läsning, användning, utlämning genom överföring, spridning eller tillhandahållande på annat sätt, justering eller sammanförande, begränsning, radering eller förstöring.

I artikel 5 i dataskyddsförordningen räknas ett antal principer för behandling av personuppgifter upp. Dessa innebär bland annat att uppgifterna ska samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål och inte senare behandlas på ett sätt som är oförenligt med dessa ändamål. Vid all personuppgiftsbehandling måste det finnas en rättslig grund för behandlingen.

---

<sup>48</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

De rättsliga grunderna för behandling av personuppgifter framgår av artikel 6 i dataskyddsförordningen. Behandlingen är laglig bl.a. om den är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse (artikel 6.1 c) eller är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning (artikel 6.1 e).

Behandling av känsliga personuppgifter, bland annat uppgifter om hälsa, är förbjuden enligt artikel 9.1 i dataskyddsförordningen. Dock finns ett antal undantag i artikel 9.2 dataskyddsförordningen, bl.a. om behandlingen är nödvändig av skäl som hör samman med förebyggande hälso- och sjukvård (artikel 9.2 h).

Personuppgifter får behandlas för att framställa statistik om hälso- och sjukvården. Av skäl 162 i dataskyddsförordningen anges att med statistiska ändamål avses varje åtgärd som vidtas för den insamling och behandling av personuppgifter som är nödvändig för statistiska undersökningar eller för framställning av statistiska skäl. Ett statistiskt ändamål innebär, enligt samma skäl, att resultatet av behandlingen inte består av personuppgifter, utan av aggregerade personuppgifter, och att resultatet eller uppgifterna inte används till stöd för åtgärder eller beslut som avser en särskild privatperson.<sup>49</sup>

Den som, ensamt eller tillsammans med andra, bestämmer ändamålen och medlen för behandlingen av personuppgifter är enligt artikel 4.7 dataskyddsförordningen personuppgiftsansvarig. Den personuppgiftsansvarige, eller kriterierna för att utse denne, får anges i unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt, om ändamålen och medlen för behandlingen bestäms där.

Den personuppgiftsansvarige ska enligt artikel 24.1 dataskyddsförordningen genomföra lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder för att säkerställa och kunna visa att dataskyddsförordningens bestämmelser uppfylls.

## Patientdatalagen

Syftet i uppdraget är att åstadkomma en nationell redovisning som inte utgör personuppgifter. För att vårdgivare ska kunna rapportera resultat på aggregerad nivå krävs dock en initial personuppgiftsbehandling som måste ha rättsligt stöd. Denna personuppgiftsbehandling kommer att utföras av vårdgivarna.

I patientdatalagen (2008:355), PDL, finns bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen vid behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.<sup>50</sup> PDL är tillämplig vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.<sup>51</sup>

Med vårdgivare avses en fysisk eller juridisk person som bedriver hälso- och sjukvård.<sup>52</sup> Det är statlig myndighet, landsting och kommun som i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare).<sup>53</sup> Såd-

<sup>49</sup> Prop. 2017/18:105 Ny dataskyddslag, s. 122.

<sup>50</sup> Se 1 kap. 4 § PDL.

<sup>51</sup> Se 1 kap. 1 § första stycket PDL.

<sup>52</sup> Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg – Rätt information på rätt plats i rätt tid (SOU 2014:23) s. 93.

<sup>53</sup> 1 kap. 3 § PDL.

ana kommunala företag som avses i 2 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, dvs. bolag, föreningar och stiftelser där kommuner eller landsting utövar ett rättsligt bestämmande inflytande, är egna juridiska personer och utgör självständiga vårdgivare.<sup>54</sup> Även privata utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård är självständiga vårdgivare. Det samma gäller även för enskilda personer som t.ex. bedriver husläkarmottagningar.<sup>55</sup>

PDL har karaktären av en ramlagstiftning som anger vilka grundläggande principer som ska gälla för informationshanteringen avseende uppgifter om patienter inom såväl offentlig som enskilt (privat) bedriven hälso- och sjukvård. PDL kompletteras i sin tur av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

En vårdgivare är personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför. I region eller kommun är varje myndighet som bedriver hälso- och sjukvård personuppgiftsansvarig för den behandling som myndigheten utför.<sup>56</sup>

Behandling enligt PDL är tillåten för något av de ändamål som anges i 2 kap. 4 § PDL. Av bestämmelsen följer t.ex. att personuppgifter får behandlas inom hälso- och sjukvården om det behövs för att fullgöra de skyldigheter som anges i 3 kap. PDL (skyldighet att föra patientjournal) och upprätta annan dokumentation som behövs i och för vården av patienter. Personuppgiftsbehandling får även ske för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten eller för uppföljning och utvärdering av verksamheten. Ändamålsbestämmelserna i PDL grundar sig på rättslig förpliktelse eller allmänt intresse eller som ett led i myndighetsutövning enligt artikel 6.1 c och artikel 6.1 e dataskyddsförordningen.<sup>57</sup>

Enligt den s.k. finalitetsprincipen<sup>58</sup> får behandling även ske för andra ändamål, under förutsättning att uppgifterna inte behandlas på ett sätt som är oförenligt med det ändamål för vilket uppgifterna samlades in.

Ändamålet med den personuppgiftsbehandling som ska bedömas inom ramen för denna rapport är att följa omställningsarbetet av primärvården. Ändamålet kan även definieras som uppföljning och utvärdering av primärvårdsverksamheten på nationell nivå. De ändamål som anges i 2 kap. 4 § PDL är inte direkt tillämpliga eftersom det är fråga om en personuppgiftsbehandling för andra syften än vårdgivarens egen verksamhet. Socialstyrelsen bedömer dock att ändamålet uppföljning och utvärdering av verksamheten på nationell nivå är förenligt med de ändamål för vilket uppgifterna samlades in och att den rättsliga grunden är allmänt intresse enligt artikel 6.1 e dataskyddsförordningen och att behandlingen därför är tillåten enligt 2 kap. 5 § PDL. Vid behandlingen måste dataskyddsförordningens grundläggande principer om t.ex. uppgiftsminimering och proportionalitet iakttas. I den mån det inte behövs personidentifierade uppgifter ska dessa undvikas.

<sup>54</sup> 2 kap. 3 § OSL, se även SOU 2014:23 s. 93.

<sup>55</sup> SOU 2014:23 s. 93.

<sup>56</sup> 2 kap. 6 § första stycket PDL.

<sup>57</sup> Prop. 2017/18:171 Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning, s. 76 f.

<sup>58</sup> Finalitetsprincipen kommer till uttryck i 2 kap. 5 § PDL.

## Vårdgivares möjligheter till sambearbetning av personuppgifter

### *Inledning*

Såsom konstaterats bedömer Socialstyrelsen att det finns rättslig grund för vårdgivare att behandla personuppgifter utifrån ändamålet uppföljning och utvärdering av primärvården på nationell nivå. För att resultaten på aggregerad nivå ska kunna vara så användbara som möjligt finns behov av att sambearbeta personuppgifter i patientjournaler. Därmed uppstår frågan om det med nuvarande lagstiftning är möjligt att vårdgivare delar information om patienter med varandra.

### *Sekretess inom en vårdgivares verksamhet*

Inom en vårdgivares verksamhet kan information utbytas mellan olika aktörer och olika enheter, exempelvis mellan sjukhus och vårdcentraler eller mellan olika enheter inom ett sjukhus, utan hinder av sekretess. Det finns således ingen sekretessgräns som hindrar ett informationsflöde inom en vårdgivares verksamhet, i det s.k. inre sekretessområdet.<sup>59</sup> Den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården.<sup>60</sup>

Vårdgivaren ansvarar för att tilldela behörighet för elektronisk åtkomst till patientuppgifter på ett sådant sätt att personalen inte har mer behörighet än vad de behöver för att kunna fullgöra sina arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården.<sup>61</sup> Dessutom finns integritetsskyddande bestämmelser om åtkomstkontroll, som ställer krav på att åtkomsten till personuppgifter dokumenteras (loggas) samt systematiskt och återkommande kontrolleras.<sup>62</sup> Patienten har rätt att begära att den elektroniska åtkomsten till patientens uppgifter begränsas. Patienten kan lägga en inre spärr. Rättigheten följer av 4 kap. 4 § PDL och innebär att vårddokumentation som dokumenteras hos en vårdenhet eller inom en vårdprocess inte får göras tillgängliga genom elektroniskt åtkomst för den som arbetar vid en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess hos samma vårdgivare, om patienten motsätter sig det. I sådana fall ska uppgiften genast spärras.<sup>63</sup> En sådan spärr får hävas av en behörig befattningshavare hos vårdgivaren om patienten samtycker till det. Spärren får även hävas i sådana situationer där patientens samtycke inte kan inhämtas och informationen kan antas ha betydelse för den vård som patienten oundgängligen behöver.<sup>64</sup>

Bestämmelsen om den inre spärren reglerar endast själva sättet för informationsutbytet, dvs. elektronisk åtkomst. Några nya interna sekretessgränser

---

<sup>59</sup> SOU 2014:23 s. 94.

<sup>60</sup> 4 kap. 1 PDL.

<sup>61</sup> 4 kap. 2 § PDL.

<sup>62</sup> 4 kap. 3 § PDL, se även SOU 2014:23 s. 94.

<sup>63</sup> 4 kap. 4 § PDL.

<sup>64</sup> 4 kap. 5 § PDL.

uppstår inte och spärrarna innebär inget hinder mot att personal vid olika vårdenheter eller vårdprocesser tar kontakt med varandra på motsvarande sätt som görs när förutsättningar för elektronisk åtkomst helt saknas.<sup>65</sup>

### *Sekretess mellan vårdgivare*

I offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, regleras sekretess i det allmännas verksamhet. Sekretess innebär ett förbud att röja en uppgift, vare sig det sker muntligen, genom utlämnande av en allmän handling eller på något annat sätt.<sup>66</sup> Sekretess innebär således en begränsning av både rätten att ta del av allmänna handlingar och yttrandefriheten.

Hälso- och sjukvårdspersonal inom den offentliga hälso- och sjukvården är skyldiga att iaktta de bestämmelser om sekretess som finns i 25 kap. OSL. Enligt huvudregeln gäller sekretess inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.<sup>67</sup>

Hälso- och sjukvårdspersonal hos en privat vårdgivare omfattas inte av OSL:s bestämmelser utan de är i stället skyldiga att iaktta bestämmelser om tystnadsplikt som finns i 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL. Tystnadsplikten är individuell och innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen inte obehörigen får röja vad de i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Som obehörigt röjande anses dock inte att hälso- och sjukvårdspersonalen fullgör sådan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning.<sup>68</sup>

Av bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt i offentlighets- och sekretesslagen respektive patientsäkerhetslagen följer att sekretess råder mellan olika vårdgivare för uppgifter om hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Det råder alltså sekretess mellan ett offentligt drivet sjukhus och en privat driven vårdcentral, eller mellan olika offentliga vårdgivare samt mellan olika privata vårdgivare. För att vårdgivare ska kunna utbyta uppgifter om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden med varandra behövs den enskildes samtycke till detta eller att en sekretessbrytande bestämmelse är tillämplig.<sup>69</sup>

De sekretessbrytande bestämmelserna som särskilt gäller för hälso- och sjukvården finns i 25 kap. 11–14 §§ OSL. Hälso- och sjukvårdssekretessen hindrar inte att en uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden lämnas från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård (eller annan medicinsk verksamhet) i ett landsting till en annan sådan myndighet i samma landsting.<sup>70</sup> Motsvarande bestämmelse finns även för olika myndigheter som bedriver hälso- och sjukvård inom en kommun.<sup>71</sup> Dessa sekretessbrytande bestämmelser gör det möjligt för regioner och kommuner

---

<sup>65</sup> SOU 2014:23 s. 95.

<sup>66</sup> 3 kap. 1 § OSL.

<sup>67</sup> 25 kap. 1 § OSL.

<sup>68</sup> 6 kap. 12 § första stycket PSL.

<sup>69</sup> SOU 2014:23 s. 95 f.

<sup>70</sup> 25 kap. 11 § 2 OSL.

<sup>71</sup> 25 kap. 11 § 1 OSL.

att organisera sin verksamhet i olika myndigheter utan att det uppstår sekretessgränser dem emellan. Bestämmelserna gäller enbart den hälso- och sjukvård som regionen eller kommunen själv bedriver genom dessa myndigheter och kan inte tillämpas på sådan hälso- och sjukvård som utförs av privata vårdgivare med offentlig finansiering. Det råder således sekretess mellan de offentliga och privata aktörerna.<sup>72</sup>

### *Sammanhållen journalföring*

Vårdgivare har under vissa förutsättningar möjlighet att ta del av varandras vårddokumentation genom direktåtkomst, s.k. sammanhållen journalföring.<sup>73</sup>

Direktåtkomst är enligt förarbetena till PDL<sup>74</sup> en form av elektroniskt utlämnande till en extern mottagare. Direktåtkomst sker när den som är ansvarig för informationen inte har kontroll över vilka uppgifter som en mottagare vid ett visst givet tillfälle tar del av. Inom hälso- och sjukvården finns i dag vissa möjligheter till direktåtkomst.

Sammanhållen journalföring innebär att vårdgivare under vissa förutsättningar kan få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation.<sup>75</sup> Detta gäller såväl mellan offentliga vårdgivare som mellan offentliga och enskilda vårdgivare. De ändamål som avses är om det behövs för att fullgöra de skyldigheter som anges i 3 kap. samma lag för att upprätta annan dokumentation som behövs i och för vården av patienter samt ändamål avseende administration som rör patienter och som syftar till att ge vård i enskilda fall eller som annars föranleds av vård i enskilda fall.<sup>76</sup>

Det krävs inget aktivt samtycke från patienten för att uppgifterna ska bli potentiellt tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring. Patienten måste dock innan patientuppgifterna görs tillgängliga få information om vad den sammanhållna journalföringen innebär och om sin rätt att motsätta sig att andra vårdgivare får tillgång till vårddokumentationen.<sup>77</sup> Lagstiftningen reglerar inte på vilket sätt informationen ska lämnas till patienten. I förarbetena till PDL anges att det är upp till vårdgivarna att hitta lämpliga former som är väl avvägda och anpassade till olika verksamhetsområden. Vidare anges att all information ska anpassas till olika slags samarbeten mellan vårdgivare genom sammanhållen journalföring samt till varje patients förmåga att ta till sig informationen.<sup>78</sup> Om patienten motsätter sig sammanhållen journalföring får vårdgivaren inte göra uppgifterna tillgängliga i en sammanhållen journalföring.<sup>79</sup> Uppgift om att patienten valt att avstå från att låta sin vårddokumentation ingå i en sammanhållen journalföring samt uppgift om vilken vårdgivare som har uppgifterna får emellertid göras tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring.

---

<sup>72</sup> SOU 2014:23 s. 96.

<sup>73</sup> 6 kap. PDL och 25 kap. 11 § 3 OSL.

<sup>74</sup> Prop. 2007/08:126 Patientdatalag m.m., s. 244.

<sup>75</sup> 6 kap. 1 § PDL.

<sup>76</sup> 2 kap. 4 § första stycket 1 och 2 PDL.

<sup>77</sup> 6 kap. 2 § tredje stycket PDL.

<sup>78</sup> Prop. 2007/08:126 s. 113.

<sup>79</sup> 6 kap. 2 § fjärde stycket PDL.

Vårdokumentation om patienter som informerats och som inte motsatt sig den sammanhållna journalföringen får alltså göras potentiellt tillgängligt genom direktåtkomst för andra vårdgivare. För att andra vårdgivare ska få ta del av uppgifterna krävs dock dels att de rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med, dels att uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar eller skador hos patienten men även att patienten aktivt samtycker till det.<sup>80</sup>

## Sammanfattande bedömning av de juridiska förutsättningarna

Den sekretess som gäller mellan vårdgivare medför mycket begränsade möjligheter till sambearbetning av personuppgifter över vårdgivargränser. Det skulle i teorin visserligen vara möjligt med verksamhetsuppföljning över vårdgivargränser om en sekretessbedömning utmynnar i att uppgifterna kan lämnas till annan vårdgivare. Att detta skulle kunna ske på ett mer generellt plan torde vara mindre realistiskt. En sekretessbedömning enligt OSL torde oftare leda till bedömningen att uppgifterna inte kan lämnas ut, om syftet med utlämnandet är verksamhetsuppföljning och inte att bereda de enskilde nödvändig vård och behandling.<sup>81</sup>

Bestämmelserna om sammanhållna journalföring ger vissa möjligheter till informationsutbyte mellan vårdgivare, men det saknas enligt gällande lagstiftning möjlighet till direktåtkomst mellan vårdgivare för andra ändamål än patientvård eller för att på patientens begäran utfärda intyg. Inga andra ändamål är alltså tillåtna, inte ens med patientens samtycke.<sup>82</sup>

De begränsade möjligheterna till personuppgiftsbehandling mellan vårdgivare har problematiserats i tidigare förarbeten<sup>83</sup> men har ännu inte lett till lagstiftning. Socialstyrelsen konstaterar att regeringen den 27 juni 2019 tillsatt en särskild utredare som bl.a. ska se över möjligheterna till en utvidgad informationsöverföring för kvalitetsutveckling mellan t.ex. vårdgivare i hälso- och sjukvård och kommunala nämnder.<sup>84</sup>

Socialstyrelsens finner slutligen att det finns rättsligt stöd för att vårdgivare kan behandla de aktuella personuppgifterna i syfte att rapportera resultat på aggregerad nivå till Socialstyrelsen för uppföljning av primärvården på nationell nivå. Det finns dock enligt gällande lagstiftning ytterst begränsade möjligheter att sambearbeta personuppgifter i patientjournaler över vårdgivargränser och Socialstyrelsen gör bedömningen att en sambearbetning av de nu aktuella personuppgifterna för rapportering på aggregerad nivå för närvarande inte är möjlig. Förutsättningarna för uppdraget är sålunda att rapporteringen på aggregerad nivå kommer att få ske från respektive vårdgivare.

---

<sup>80</sup> 6 kap. 3 § PDL.

<sup>81</sup> Jfr SOU 2014:23 s. 102 f.

<sup>82</sup> SOU 2014:23 s. 102.

<sup>83</sup> SOU 2014:23.

<sup>84</sup> Dir. 2019:37 Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshandling i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet.