

Regeringsuppdrag om att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata

Delrapport, mars 2022

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

Artikelnummer 2022-3-7795

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2022

Förord

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla myndighetens förutsättningar för att samla in väntetidsdata med syfte att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetidsdata. I uppdraget ingår att utreda vilka uppgifter som myndigheten behöver samla in för att kunna följa upp väntetider inom hälso- och sjukvården samt för att följa och utvärdera vårdgarantins efterlevnad. Myndigheten ska även göra en analys över vilka författningsmässiga och andra verksamhetsmässiga förutsättningar som behövs för att uppnå detta samt göra en konsekvensanalys utifrån förslagen.

Denna rapport är en delredovisning av uppdraget och fokus i denna rapport är att beskriva de behov som olika aktörer har av väntetidsdata, samt ge en översiktlig bild om hur väntetidsdatabasen fungerar idag. I slutrapporten kommer de juridiska och verksamhetsmässiga förutsättningarna att presenteras. Rapporten riktar sig till regeringen som har gett oss uppdraget.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata	8
Uppdraget	8
Bakgrund	8
Behov av väntetidsdata	11
Behov av väntetidsdata hos andra myndigheter	11
Behov av väntetidsdata från regeringen	12
Behov av väntetidsdata från allmänheten	12
Behov av väntetidsdata från regionerna	12
Socialstyrelsens behov av väntetidsdata	13
Väntetidsdata idag	14
Den nationella väntetidsdatabasen	14
Andra källor till väntetidsdata	15
Att följa väntetidsdata	15
Väntetidsdatabasen och patientregistret	16
Fortsatt arbete	18
Bilaga 1. Variabler i väntetidsdatabasen, specialiserad vård	19
Bilaga 2. Variabler i väntetidsdatabasen, primärvård	23

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag som handlar om att utveckla förutsättningarna för att myndigheten ska kunna samla in väntetidsdata. Denna rapport är en delrapport i det uppdraget.

Idag samlas väntetidsdata in från regionerna till Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), och presenteras på webbplatsen *Väntetider i vården*. Databasen har varit föremål för utvärderingar och ett antal utvecklingsmöjligheter har identifierats. En förbättrad och mer utvecklad väntetidsdatabas skulle kunna möjliggöra förbättrade och systematiska uppföljningar och analyser av väntetider och tillgängligheten i vården.

Myndigheten har genomfört en sammanställning av olika intressenters behov av väntetidsdata, ett önskemål som är genomgående är att det finns en önskan om att kunna koppla väntetidsdata till personnummer för att möjliggöra djupare analyser men även för möjligheten att kunna samköra denna typ av data med andra datakällor. Ett annat behov som framhålls är tillgång till mer aktuell väntetidsdata. Även kvalitetsaspekten, och hur informationen kan tolkas vid jämförelser nämns som något viktigt att utveckla. Flera intressenter lyfter också vikten att se till väntetider och tillgänglighet i vården som något bredare än enbart att följa vårdgarantin. I uppdraget har även myndigheten gjort en jämförelse med insamlingen till det nationella patientregistret och här finns både likheter och skillnader. Väntetidsdatabasen innehåller idag fler vårdkontakter än patientregistret men på aggregerad nivå till skillnad mot för patientregistret som är individbaserat.

Socialstyrelsens ser positivt på att utveckla en nationell insamling av väntetidsdata. Många fördelar har lyfts i uppdraget kring att en oberoende myndighet samlar in data, bland annat att data kan användas till flera olika ändamål som utlämnande av data för forskning eller som underlag till officiell statistik, annan statistik och olika analyser vid myndigheten. Många av dessa argument har framförts i olika tidigare utredningar som myndigheten har lämnat.

Det pågår ett omfattande nationellt arbete utifrån flera nationella strategier med syfte att tillgängliggöra hälsodata för olika ändamål. Bland annat en satsning på en life science strategi, där hälsodata är ett viktigt område som prioriteras för att kunna möjliggöra utvecklad datadriven forskning och innovation. Socialstyrelsen har också ett pågående större utvecklingsarbete avseende våra statistiska register för att kunna stötta utvecklingen och möjliggöra ett ännu mer effektivt informationsflöde för olika ändamål. Detta uppdrag ligger därför i linje med andra pågående uppdrag inom hälsodataområdet, samt även inom andra uppdrag kring tillgänglighetsfrågor som myndigheten har.

Utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata

Uppdraget

Under hösten 2021 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att utveckla myndighetens förutsättningar för att samla in väntetidsdata med syfte att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider. Flera insatser har gjorts för att utveckla den statliga uppföljningen de senaste åren och regeringsuppdraget är en del i statens samlade arbete med att stärka den statliga uppföljningen av hälso- och sjukvård. För att regeringen ska kunna anpassa sin styrning och rikta resurser dit behoven är som störst behövs kunskap om vårdens utveckling och behov, och för detta krävs relevanta data för mer djupgående analyser.

Idag samlas väntetidsdata in från regionerna till Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, och presenteras på webbplatsen *Väntetider i vården* (väntetider.se). Databasen har varit föremål för utvärderingar och ett antal utvecklingsmöjligheter har identifierats. En förbättrad och mer utvecklad väntetidsdata skulle kunna möjliggöra förbättrade och systematiska uppföljningar och analyser av väntetiderna.

Myndigheten ska slutredovisa uppdraget den 1 oktober 2022 och presentera en delrapport den 15 mars 2022. I denna delrapport presenteras:

1. vilka behov som finns för väntetidsdata
2. en nulägeskartläggning av hur väntetidsdatabasen fungerar idag
3. fortsatta arbetet i uppdraget.

Bakgrund

Socialstyrelsen har enligt myndighetens instruktion¹ i uppdrag att bland annat följa, analysera och rapportera om hälsa, hälso- och sjukvård samt ansvara för att ta fram och utveckla statistik och register inom verksamhetsområdet hälso- och sjukvård. Myndigheten har sedan 2009 haft regeringsuppdrag som syftar till att öka tillgängligheten i vården och att på sikt kunna följa patientens väg genom vården. Väntetider och följsamhet till vårdgarantin är centrala delar i detta och idag finns den nationella väntetidsdatabasen hos SKR. Under pandemin har frågan blivit än mer central, även om långa väntetider var ett problem redan innan pandemin. Socialstyrelsen stödjer idag regionerna i deras arbete med hanteringen av uppdämda vårdbehov på grund av pandemin och i och med det följer även myndigheten väntetiderna genom att använda väntetidsdata från SKR.

För patienterna kan långa väntetider skapa oro och stress. Det kan i värsta fall också leda till att ett medicinskt tillstånd förvärras eller att frånvaron från arbetet blir onödigt lång. Därför finns vårdgarantin, för att ange inom vilka

¹ 1 §, 4 § 6 och 6 § 1 förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

tidsgränser olika vårdinsatser ska erbjudas, efter att beslut om vård har fattats.

Det pågår även andra förflyttningar i samhället för att öka användningen av hälsodata. Bland annat kan strategin för life science² nämnas. Denna strategi omfattar åtta prioriterade områden, där nyttiggörande av hälso- och sjukvårdsdata för forskning och innovation är en del. Det finns dessutom 5 målsättningar kopplat till det här området. En annan strategi som nyligen beslutats är en strategi för datadelning, där bland annat hälsa är ett område som lyfts upp³. För att Socialstyrelsen ska kunna bidra till dessa strategier på ett effektivt sätt och nå målen har ett utvecklingsarbete initierats på myndigheten för att möjliggöra en effektiv dataflödeshantering. Att utveckla förutsättningarna för att samla in väntetidsdata kommer därmed genomföras i nära samarbete med förflyttningen som myndigheten nu genomför för att möjliggöra ännu effektivare infrastruktur för hälsodata från vården.

Överenskommelsen mellan SKR och staten 2022

För 2022 har en ny överenskommelse tecknats av staten och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, om ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården⁴. Överenskommelser kan användas inom områden där staten och SKR gemensamt identifierat ett utvecklingsbehov, för att stimulera en utveckling i önskad riktning och just ökad tillgänglighet och kortare köer är ett sådant område. För att det ska finnas förutsättningar för att korta väntetiderna på kort och lång sikt är det dock viktigt att arbeta strategiskt och systematiskt med tillgänglighet.

I överenskommelsen lyfts flera aspekter för att kunna utveckla väntetidsdata och den väntetidsdatabas som finns publikt på webbplatsen *Väntetider i vården* (väntetider.se). Bland annat nämns att varje region får i uppdrag att ta fram en handlingsplan som bland annat ska innehålla följande:

- Vilka insatser som regionen gör för att säkerställa att rapporteringen av data till den nationella väntetidsdatabasen sker enligt framtagna riktlinjer och regelverk.
- Vilka insatser regionen gör för att säkerställa att rapporteringen av data till den nationella väntetidsdatabasen överensstämmer med den volym kontakter som väntar respektive genomförs i regionen, det vill säga att rapporteringen är komplett och att regionen redovisar täckningsgraden.

Vårdgarantin

Vårdgarantin är reglerad i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Vårdgarantin innebär att den enskilde inom en viss tid får:

- kontakt med primärvården
- en medicinsk bedömning av läkare eller annan legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal inom primärvården
- besöka den specialiserade vården, och

² <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/nationell-strategi-for-life-science/>

³ <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/10/ny-nationell-strategi-ska-gora-sverige-ledande-i-delning-av-data/>

⁴ <https://www.regeringen.se/overenskommelser-och-avtal/2022/01/okad-tillganglighet-i-halso--och-sjukvarden-2022/>

- planerad vård.

I samma lag regleras också att regionerna ska rapportera in uppgifter om väntetider till en nationell databas.

Väntetidsdatabasen och väntetider.se

Den nationella väntetidsdatabasen förvaltas av SKR och är den främsta nationella källan till uppföljning av väntetider i primärvården och specialistvården utifrån den nationella vårdgarantin. Statistik från databasen sammanställs och redovisas på webbplatsen *Väntetider i vården* (vantetider.se), och uppgiftslämnarna (regioner och vissa privata vårdgivare) har också tillgång till en Qlikview-applikation där de kan göra fördjupade statistiska jämförelser.

Väntetidsdatabasen har utvecklats successivt sedan början av 2000-talet, och innehåller i dag en omfattande databas med detaljerad information om planerade och utförda vårdkontakter. Databasen är idag inte begränsad till vårdkontakter inom den nationella vårdgarantin, och syftet med den omfattande datainsamlingen är att möjliggöra djupare analyser av tillgänglighet i vården, i bredare mening. Som konstateras i bakgrunden till det aktuella regeringssuppdraget har dock bland annat Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppmärksammat brister och begränsningar i väntetidsdatabasen. I Socialstyrelsens delrapporter till *Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020*⁵ konstateras bland annat en stor regional variation i hur vissa mätvärden tolkas, och ett högt bortfall på vissa variabler. Då väntetidsdatabasen inte innehåller personnummer är det inte möjligt att följa en patient genom vårdprocesserna. Det är inte heller möjligt att länka uppgifterna till nationella register eller andra datakällor, vilket begränsar möjligheten till analyser av orsaker till, och konsekvenser av, skillnader i väntetid, exempelvis i relation till patienternas socioekonomiska bakgrundsfaktorer.

⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7431.pdf>

Behov av väntetidsdata

Under de senaste åren har Socialstyrelsen haft flera regeringsuppdrag om ökad tillgänglighet i vården och där behoven av just väntetidsdata inom specifika områden har kartlagts. Bland annat har myndigheten publicerat rapporterna *Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet 2019*, *Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020* och *Utveckling av den statligt nationella samordningen och uppföljningen av cancervården 2021*. I rapporterna beskrivs utvecklingsmöjligheter för väntetidsdata och vi ser positivt på att utveckla våra förutsättningar enligt dessa förslag för att kunna förvalta väntetidsdata hos myndigheten. Det kan också finnas andra fördelar av att en myndighet förvaltar informationen, t.ex. att alla data som samlas in också ska göras tillgängliga, vilket gör att nytta kan uppstå för fler intressenter, t.ex. forskare och media. Socialstyrelsen har utöver detta i uppdrag att publicera officiell statistik på området och de data som samlas in kan således bli underlag för den officiella statistiken och annan nationell statistik. Myndigheten jobbar redan idag brett med frågan kring uppföljning och analys, och hur vi kan tillgängliggöra data och statistik för fler intressenter. Det finns därför ett antal utredningar som kartlagt behoven av data från vården både genom enkäter och intervjuer. Myndigheten har också ett flertal pågående regeringsuppdrag och egeninitierade projekt som angränsar det här uppdraget, där resultaten kommer att omhändertas inom ramen för detta uppdrag allt eftersom de blir klara.

I denna delrapport har vi sammanställt de behov som har lyfts i andra uppdrag och som berör väntetidsdata. Behoven speglar det intressenterna önskar använda väntetidsdata till, men berör även de brister man ser med den väntetidsdata som finns idag. De intressenter som har identifierats i uppdraget är:

- myndigheter som på olika sätt följer upp hälso- och sjukvård
- regeringen
- allmänheten
- regionerna
- Socialstyrelsen.

Behov av väntetidsdata hos andra myndigheter

Flera myndigheter lyfter behov av väntetider som underlag för djupare analyser, t.ex. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (MYVA) och Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Dessa lyfter behoven av att väntetidsdata bör innehålla personnummer för att möjliggöra djupare analyser och samkörningar med andra register för att t.ex. upptäcka skillnader som beror på kön eller socioekonomiska aspekter. Myndigheterna lyfter även behovet av kvalitetssäkrad data och att dokumentation kring vad data innehåller behöver förbättras. Kvalitet och koppling till personnummer anses viktigare än snabb

tillgång till data. Tillgången till ökad information om primärvården anses även vara viktig. Överhuvudtaget att kunna följa patienten genom vården lyfts som något värdefullt att kunna följa.

Behov av väntetidsdata från regeringen

Regeringen är en intressent för kontinuerliga och aktuella nulägesbilder kring väntetider och vårdskuld, vilket tydligt framgått under pandemin där Socialstyrelsen har arbetat med flera uppdrag från regeringen för att stödja krishanteringen och ge snabba nulägesbilder över exempelvis samordningen av intensivvården. Här är behovet av aktuella data stort, men även att ta del av kortfattade analyser om nuläget och utveckling framåt. Överhuvudtaget att kunna använda data från hälso- och sjukvården, och att göra den tillgänglig för fler, ingår också i de satsningar som regeringen genomför för en ökad tillgång till och ökad delning av hälsodata för exempelvis forskning och innovation.

Behov av väntetidsdata från allmänheten

Även allmänheten efterfrågar allt mer aktuell data och statistik och vill kunna ta del av statistik om vad som händer just nu. Det framgår i de undersökningar vi gör om myndighetens webbplats och de frågor som myndigheten tar emot via mejl och telefonsamtal. Allmänheten är ingen homogen grupp och här finns både de som vill ha möjlighet att få fram lätt och enkel beskrivande statistik om vården, men även de som är vana att arbeta med stora mängder av data och vill ha möjlighet att själva kunna framställa den statistik som är av intresse. Att tillgängliggöra den information som myndigheten samlar in, på ett sätt som passar målgruppen blir därför allt viktigare i ett digitaliserat samhälle. Det finns en förväntan att information som samlas in ska kunna tillgängliggöras i så nära realtid som möjligt, och här nämns att kvalitetsaspekten inte är lika viktig som behovet av snabb information.

Behov av väntetidsdata från regionerna

Den väntetidsdata som idag samlas in har sin grund i att kunna följa vårdgarantin. Väntetidsdatabasen som den ser ut idag har främst beslutsfattare och utövare inom hälso- och sjukvården som primära intressenter, och är utvecklad efter deras behov. Webbplatsen är öppen för alla som är intresserade av att ta del av den. Som väntetidsdatabasen är byggd idag kan regionerna snabbt få återkopplat vilken data som de rapporterat in, men även återkoppling om hur de ligger till i jämförelse med andra regioner.

Att kunna följa vårdgarantin lyfts av många som viktigt, men även att kunna se väntetider och tillgänglighet inom vården ur ett bredare perspektiv, och att det är av vikt att få till en helhet. Regionerna som rapporterar in informationen till väntetidsdatabasen har också lyft ett behov av ökad tydlighet

i vad som ska rapporteras. Idag finns det utrymme för regioners egna tolkningar och det kan bidra till ökade skillnader mellan vad regionerna rapporterar in.

Socialstyrelsens behov av väntetidsdata

Socialstyrelsen har ett stort behov av utvecklad väntetidsdata för att kunna göra de analyser och uppföljningar som myndigheten har i uppdrag att göra inom sitt arbete med tillgänglighet i vården. Idag använder myndigheten uppgifter om väntetider från väntetidsdatabasen på SKR men dessa möjliggör inga djupare analyser, eller samkörningar med andra register, då den saknar kopplingar till personnummer.

Socialstyrelsen har idag rättsligt stöd i förordning⁶ att i patientregistret behandla personuppgifter om tidpunkter för åtgärder och händelser för exempelvis statistikändamål, vilket kan ge underlag för statistik om väntetider på individnivå för den vård som förordningen omfattar. Inom ramen för det här uppdraget kommer myndigheten att utreda om det nu befintliga rättsliga stödet är tillräckligt eller om några författningsändringar behöver genomföras för att på ett ändamålsenligt sätt och för de behov som föreligger på nationell nivå kunna följa upp väntetider som är kopplade till den vård som ges.

⁶ Förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen

Väntetidsdata idag

Den nationella väntetidsdatabasen

Den nationella väntetidsdatabasen utgör idag den främsta källan till statistik om väntetider i vård på nationell nivå, och ligger till grund för nationell uppföljning av hur väl vårdgarantin uppfylls. Databasen förvaltas av SKR och var ursprungligen en sammanställning av aktuella väntetider skattade på regional och vårdenhetsnivå, men har sedan 2010 succesivt utvidgats. Särskilt omfattande är förändringen i och med de modeller för utvecklad uppföljning som togs fram 2019/2020, kopplade till förnyade överenskommelser mellan staten och SKR om ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården.

De uppgifter som samlas in enligt dessa utvidgade modeller är mycket snarlika de som samlas in till det nationella patientregistret, med uppgifter om vårdgivare, datum, diagnoser och medicinska åtgärder vid varje vårdkontakt. Utöver dessa innehåller väntetidsdatabasen variabler som är nödvändiga för att identifiera vårdkontakter som täcks av vårdgaranti. Väntetidsdatabasen omfattar idag fler typer av vårdkontakter, även sådana som inte täcks av vårdgarantin, och enligt den senaste överenskommelsen förväntas regionerna under 2022 rapportera alla genomförda besök i primärvården och väntande patienter och genomförda besök och operation/åtgärder i den specialiserade vården. Uppgifterna är i dag aggregerade och saknar därmed koppling till personnummer.

Uppgifter lämnas från varje region, och vissa privata vårdgivare, en gång per månad (uppgifter för varje månad skall lämnas den 20 dagen i påföljande månad). Varje region ansvarar för att extrahera uppgifter från sina respektive patientadministrativa system, och konvertera dessa till XML-filer vilka laddas upp till e-tjänsten SIGNe. Ansvaret för att uppgifterna är korrekta ligger på uppgiftslämnarna.

För ledtider vid provtagning och provsvar inom patologi finns färdiga informationsmodeller, inom vilka ett pilotprojekt under 2018 implementerades i flera regioner. Under 2019 skedde vidare utvecklingsarbete för att utvidga inrapporteringen och ta fram ett förbättrat återrapporteringssystem⁷. Ingen statistik över ledtider inom patologi presenteras dock i nuläget på webbplatsen väntetider.se.

Utöver databasens omfattande information över planerad och utförd vård på individuell vårdkontaktnivå, samlas även kompletterande mängdstatistik om telefontillgänglighet och uppskattad nuvarande väntetid på vårdenhetsnivå. Även dessa uppgifter presenteras på webbplatsen väntetider.se och ligger till grund för viss utvärdering av vårdgaranti, men kan inte knytas till ett specifikt vårdtillfälle.

⁷ <https://skr.se/skr/halsasjukvard/patientinflytande/tillganglighetivardenvardgarantin/uppfoljningledtidpatologi.10912.html>

Andra källor till väntetidsdata

Socialstyrelsen samlar sedan 2016 in uppgifter om tidpunkter för åtgärder och händelser inom akutsjukvården, som en del av det nationella patientregistret. Dessa uppgifter används som underlag för att beräkna väntetider vid akutmottagningar. Utvecklingen av dessa väntetider över tid presenteras i en årlig rapport, och sedan 2021 finns månatligt uppdaterad information i Socialstyrelsens interaktiva statistikdatabas⁸. Samma uppgifter om akutväntetider ingår enligt den utvidgade modellen från 2019/2020 i den nationella väntetidsdatabasen.

Att följa väntetidsdata

Socialstyrelsen har de senaste åren haft uppdrag som handlar om att följa och analysera överenskommelsen om ökad tillgänglighet. I delrapporten *Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020*⁹ har en granskning av väntetidsdatabasen gjorts, med avseende på hur modellerna för inrapportering ser ut och hur kvaliteten och tillgängliggörandet av väntetidsdata fungerar. Utvecklingsmöjligheter för väntetidsdatabasen har lyfts inom följande områden:

- Registrering och inrapportering av data
- Kvalitetssäkring
- Jämförbarhet
- Uppföljning av tillgänglighet.

De föreslagna åtgärderna inom respektive område kommer att tas med i detta uppdrag. Det bör dock påpekas att de brister som för närvarande finns i väntetidsdatabasen inom dessa områden inte automatiskt kan åtgärdas om Socialstyrelsen skulle ta över insamlingen av uppgifter. Ett bra samarbete, utveckling av innehåll och bra arbetsprocesser behöver etableras för en kvalitetsutveckling.

I uppdraget om att stödja regionerna med det uppdämda vårdbehovet¹⁰ har myndigheten lyft att nya datainsamlingar skulle kunna medföra nya möjligheter. Det är främst två aspekter och förutsättningar som lyfts och som kommer att påverka utfallet av detta uppdrag:

- behovet av att kunna göra mer ändamålsenliga lägesbilder och då behöver patientregistret utvecklas med avseende på personuppgifter från primärvården och somatisk specialiserad vård, oavsett vilken yrkeskategori som behandlat patienten. Dessa förändringar kommer vara en förutsättning för att kunna göra ändamålsenliga lägesbilder.
- personnummerbaserad statistik för djupare analyser och för att kunna följa väntetider inom vården. Detta medför också att det är möjligt att samköra olika register för fler olika ändamål.

⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikdatabasen/>

⁹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7431.pdf>

¹⁰ <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2020/06/uppdrag-att-stodja-regionernas-hantering-av-uppdamda-vard-behov-samt-folja-och-analysera-vantetider-i-halso--och-sjukvarden/>

Inom det här uppdraget kommer myndigheten utveckla förutsättningarna för att kunna samla in väntetidsdata och på sikt ser vi att myndigheten har goda förutsättningar för att både samla in och tillgängliggöra statistik inom detta område.

SKR är idag en central aktör på området genom att man administrerar väntetidsdatabasen. Eftersom SKR är en intresse- och arbetsgivarorganisation och har andra uppdrag som kan vara problematiska i kontexten som oberoende statistikleverantör, så har flera aktörer inom ramen för detta arbete fört fram att en myndighet också bör ha tillgång till denna typ av data som nationell statistikleverantör.

Väntetidsdatabasen och patientregistret

Som tidigare påpekats är SKR:s väntetidsdatabas sedan den utvidgade modellen infördes 2020 mycket snarlik patientregistret, som förvaltas av Socialstyrelsen. Patientregistret, som är ett författningsreglerat personnummerbaserat register, avser att täcka alla vårdtillfällen i slutenvård sedan 1964 och läkarkontakter i specialiserad öppenvård sedan 2001, oavsett driftsform. För varje vårdkontakt ska bland annat uppgift om patientens personnummer, huvuddiagnos, relevanta bidiagnoser, vårdåtgärder, i vissa fall yttre orsaker samt andra medicinska och administrativa uppgifter finnas. Med undantag för personnummer ingår dessa uppgifter i väntetidsdatabasen, och med samma instruktioner för kodning. Sedan 2015 lämnas uppgifter till patientregistret varje månad, alltså med samma frekvens som till väntetidsdatabasen, även om kvardröjande kvalitetsbrister har gjort att patientregistret officiellt har uppdaterats varje månad först sedan juni 2021. Dessa stora överlapp i innehåll betyder att regionerna och privata vårdgivare idag instrueras att rapportera samma uppgifter till två olika system varje månad, enligt olika filspecifikationer och vid något olika tidpunkter.

Skillnader mellan datakällorna

Väntetidsdatabasen innehåller fler vårdkontakter än patientregistret, då den även avser att omfatta alla besök hos primärvården, och vårdkontakter hos all legitimerad vårdpersonal inom hela den specialiserade öppenvården. Väntetidsdatabasen innehåller även så kallad väntande vård, alltså vårdkontakter eller vårdaktiviteter som planerats men ännu inte genomförts.

För patientregistret finns för närvarande förordningsstöd för att behandla personuppgifter som rör patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, behandlats av läkare inom öppen specialistvård, eller behandlats av läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal inom öppen psykiatrisk vård.¹¹ Något krav på att endast besök hos legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal får omfattas finns inte. Däremot saknas författningsstöd för att behandla uppgifter om patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom annan specialiserad öppenvård än psykiatri. Vidare saknas författningsstöd för att behandla uppgifter om patienter inom

¹¹ 4 § förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen.

primärvården. Socialstyrelsen har därför tidigare på regeringens uppdrag utrett förutsättningarna för att utvidga patientregistret till att omfatta uppgifter om patienter som behandlats inom primärvården av läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal och lämnat förslag på författningsändringar som enligt myndigheten behövs för att genomföra detta¹².

Väntetidsdatabasen innehåller även flera variabler som inte i nuläget ingår i patientregistret. En sammanställning på variabelnivå finns i Bilaga 1, *Variabler i väntetidsdatabasen, specialiserad vård*. Detta rör variabler som är nödvändiga för att beräkna 1) faktisk väntetid, 2) huruvida en vårdkontakt täcks av vårdgarantin, och 3) huruvida vårdgarantins väntetid har överskridits.

En jämförelse mellan de uppgifter som Socialstyrelsen har föreslagit bör samlas in till ett primärvårdsregister i *Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården*¹³ görs i Bilaga 2 *Variabler i väntetidsdatabasen, primärvård*. I stort sett gäller det som ovan sagts om specialiserad vård även förslaget om insamling av uppgifter om primärvård, med undantag för att förslaget inkluderar uppgifter om remisser.

Patientregistret är personnummerbaserat och innehåller även vissa demografiska variabler som hämtas från SCB. Väntetidsdatabasen innehåller inte personnummer, men enligt den utvidgade modellen begärs uppgifter om patientens kön, ålder, folkbokföringskommun och vårdlistning in. Under 2021 har två regioner avstått att lämna ut uppgifter om kön och ålder till väntetidsdatabasen med hänvisning till att uppgifterna skulle kunna bidra till att enskilda patienter identifieras.

Det finns idag stora likheter men även skillnader med den data som samlas in till patientregistret och väntetidsdatabasen. Att utreda om patientregistret kan utvidgas för att samla in relevant information om väntetider kommer därmed att ingå i det här uppdraget, men det kan även vara så att nya eller andra sätt att samla in väntetidsdata behöver ses över, om patientregistret inte bedöms relevant för all, eller delar av, den information som behöver samlas in.

¹² <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>

¹³ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>

Fortsatt arbete

I uppdraget ingår att utveckla myndighetens förutsättningar för att samla in väntetidsdata med syfte att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider. Det fortsatta arbetet kommer att omfatta tre delar:

- att utreda de juridiska förutsättningarna i uppdraget
- att utreda de verksamhetsmässiga delarna av uppdraget
- att se över vilken information som kan samlas in för att följa väntetider.

Två möjliga vägar finns för en ny insamling av väntetidsdata, dels att skapa en särskild aggregerad insamling för detta, dels att samla in väntetidsdata som individdata t.ex. genom patientregistret, eller en kombination av de båda. Socialstyrelsen förordar en framtida insamling på individnivå för att kunna möta de behov som finns av väntetidsdata, samtidigt som detta möjligen medför ett längre tidsperspektiv för att utveckla.

Myndigheten kommer att utreda de juridiska förutsättningarna för de två alternativen och, om sådana bedöms nödvändiga, föreslå de författningsändringar som behövs för att utveckla förutsättningarna för att samla in väntetidsdata. Det finns redan idag begränsningar för vilka uppgifter vi har lagstöd för att behandla. Det saknas exempelvis idag författningsstöd för att få behandla uppgifter om patienter med vårdkontakter inom primärvården, eller att behandla uppgifter om patienter som behandlats av annan yrkeskategori än läkare inom den öppna specialiserade vården. Myndigheten kommer också att följa utfallet av den pågående tillsynen av väntetidsdatabasen som Integritetsskyddsmyndigheten (IMY) utreder.

För de verksamhetsmässiga delarna kommer myndigheten bland annat utreda de tekniska förutsättningarna för hela flödet av information av väntetidsdata: från regionerna, till hur det samlas in till myndigheten, till hur informationen tillgängliggörs för olika intressenters behov.

Vilka informationsmängder som kan samlas in behöver också utredas och hur denna information kopplar samman med andra informationsmängder som myndigheten redan samlar in till olika register.

Resultatet av utredningen ska leda fram till förslag för möjliga vägar framåt för myndigheten att utveckla förutsättningarna för att samla in och tillgängliggöra väntetidsdata utifrån olika intressenternas behov och en teknisk lösning för detta. Slutrapporten kommer presentera en analys om vilka förutsättningar myndigheten redan har på plats, vilka nya förutsättningar myndigheten har utvecklat under projektet och vilka förutsättningar som behöver utvecklas på kort och lång sikt för att kunna följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider.

Bilaga 1. Variabler i väntetidsdatabasen, specialiserad vård

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskomsten om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport juni 2021	Ingår i patientregistret
1. Mätpunkter	Beslut att utföra aktivitet	Avser tidpunkt, datum och klockslag för beslut att genomföra aktivitet.	Inget bortfall	Nej
	Start av aktivitet	Avser tidpunkt, datum och klockslag för start av aktivitet.	Inget bortfall	Ja
	Medicinskt måldatum	Medicinskt måldatum avser enligt den medicinska bedömningen den bortre tidsgränsen för när en kontakt bör ske. Medicinskt måldatum ska dokumenteras i enlighet med regionens rutiner.	Låg jämförbarhet: tolkas olika av olika regioner	Nej
	Tidpunkt för öppenvårdskontakt på akutmottagning	Avser tidpunkt, datum och klockslag då öppenvårdskontakten påbörjades på akutmottagning. Motsvarar start av aktivitet, samma tidpunkt, datum och klockslag anges för start av aktivitet	Stort bortfall på data för akutsjukvård, vissa regioner rapporterar ej.	Ja
	Tidpunkt för bedömning på akutmottagning	Avser tidpunkt, datum och klockslag då ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal utreder patienten och gör en första beslutsgrundande bedömning om eventuell fortsatt undersökning eller behandling.	Som ovan	Ja
	Tidpunkt för avslut av öppenvårdskontakt på akutmottagning	Avser tidpunkt, datum och klockslag då öppenvårdskontakten avslutades på akutmottagning.	Som ovan	Ja
2. Patientnära information	Patientens födelseår	Födelseår som kan härledas ur personnummer eller samordningsnummer.	Två regioner lämnar ej ut uppgiften	Ja
	Patientens kön	Patientens kön.	Som ovan	Ja

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskomsten om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport juni 2021	Ingår i patientregistret
	Kommunkod	Kommunkod enligt SCB:s klassificering.	Som ovan	Ja
	Patientens listning	Avser den enhet där patienten är listad vid kontakttillfället.	Högt bortfall i vissa regioner. Vissa regioner har inte lämnat uppgift.	Nej
	Diagnos	Samtliga diagnoskoder som haft klinisk relevans för vårdkontakten ska rapporteras.	Högt bortfall, ca 20 %, som kraftigt skiljer sig mellan regioner	Ja
	Typ av diagnos	Anger om diagnosen är satt som huvuddiagnos alternativt bidagnos.	Som ovan	Ja
	Yttre orsak	Yttre orsaker till sjukdom och död.		Ja
	Åtgärd	Uppgift om åtgärd ska visa vilka vårdinsatser som gavs vid vårdkontakten.	Bortfall kan ej skiljas från "ingen åtgärd"	Ja
3. Vårdgivarinformation	Huvudman	Ansvarig region anses som högsta nivå producent för de enheter där avtal finns och data levereras. Härleds från HSA-ID.	Inget bortfall	Delvis, tilldelas vid uppgiftslämning
	Vårdgivare	Här avses juridisk person (region, enskild näringsidkare m.m.) som yrkesmässigt bedriver hälso- och sjukvård.	Inget bortfall	Delvis, från sjukhuskod
	Vårdenhet1 (sjukhus)	Anges med kod enligt Socialstyrelsens förteckning	Inget bortfall	Ja
	Vårdenhet1 namn	Avser benämning på vårdenhet1, sjukhus.	Inget bortfall	Ja
	Vårdenhet2 (klinik)	Avser nivå klinik.	Inget bortfall	Nej
	Vårdenhet3 (vårdande enhet)	Avser nivå vårdande enhet	Rapporteras inte	Nej
	Ägarform	Utförande enhets ägarskap. Med privata enheter avses enheter inom ramen för vårdval som tecknat avtal med region.	Saknas för tio regioner	Delvis

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskomsten om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport juni 2021	Ingår i patientregistret
4. Information om vårdkontakt	Vårdgaranti JA/NEJ	Identifierar om kontakten omfattas av vårdgarantin.	Andelen vård som klassificeras som vårdgaranti varierar kraftigt mellan regioner	Nej
	Fas	Uppföljningen av den specialiserade vården är indelad i faserna första kontakt, operation/åtgärd, undersökning, återbesök samt akut kontakt. Observera att en kontakt enbart kan märkas med en fas. En akut kontakt märks alltid som fas 5 akut, oavsett kontaktens innehåll. Om en kontakt kan tillhöra mer än en fas sker prioriteringen utifrån vårdgarantin.	Örmliga kombinationer mellan "fas" och "vårdgaranti" förekommer relativt ofta. Regionala skillnader påtagliga.	Nej
	Medicinskt verksamhetsområde	Samtliga medicinska verksamhetsområden som kan klassificeras inom delområdena specialiserad somatisk, psykiatrisk vård, tandvård samt övrig hälso- och sjukvård (verksamhetsindelning - VI2000) ingår i uppföljningen	Inget bortfall	Ja
	Aktivitet	Begreppet aktivitet beskriver aktuella vårdutbud avseende operation/åtgärd, undersökning och rapporteras enligt SKR:s förteckning, aktiviteter. Urvalet omfattar samtliga koder i KKÅ97 som ingår i KVÅ dvs. koder med kodstruktur 3 bokstäver och 2 siffror, undantag BUP fördjupad utredning, behandling. En kontakt kan bara finnas i ett vårdutbud och skapas utifrån kontaktens huvudåtgärd (KVÅ kod) samt i förekommande fall i kombination med kontaktens huvuddiagnos (ICD kod), se förteckning aktiviteter.	Inget bortfall	Delvis, baseras på andra uppgifter
	Bokningssätt	Beskriver om och hur besöket bokats ur ett patientperspektiv. Har patienten själv bokat sitt besök via exempelvis en webbtidbok, har enheten kontaktats för tidbokning eller är det ett oplanerat besök utan bokningsförfarande. Anger också om det är en överenskommen respektive erbjuden tid.	Inget bortfall	Nej

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskomsten om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport juni 2021	Ingår i patientregistret
	Form av vårdkontakt	Beskriver vilken typ av kontakt som avses och hur kontakten genomförs.	Inget synligt bortfall, men oklart om digitala besök rapporteras enhetligt	Ja
	Yrkesgrupp	För varje kontakt ska yrkesgrupp anges. Redovisas med koder baserat på klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ).	Inget bortfall	I förslag till föreskriftsändring, kodad enligt SOSNYK
	Avvikelse	Patientvald, medicinskt eller särskilt orsakad väntan redovisas om vårdgivaren registrerat att patienten själv valt att vänta, om medicinsk eller särskild orsak ligger till grund för väntan.	Stor regional spridning i andel som rapporterar avvikelse	Nej
	Remittenttyp	Beskriver hur kontakten har initierats med vårdgivaren, har patienten remitterats eller har patienten själv tagit kontakt.	Regionalt stort bortfall	Nej
	Akutverksamhet	Beskriver typ av akutverksamhet.	Stort bortfall på data för akut-sjukvård, vissa regioner rapporterar ej.	Ja
	Avbruten vård på akutmottagning	Om vården avbryts på patientens initiativ efter bedömning.	Som ovan	Ja
	RemissID	Remissens unika identifikation som skapas av uppgiftslämnaren, ska anges på alla kontakter som kan kopplas till remissen	Stor spridning, hälften rapporterar ej.	Nej
	Remittent	Avser den vårdgivare som utfärdar remiss. Redovisas med remitterande enhets HSA-Id. Avses en egen vårdbegäran, egenremiss eller om HSA-id inte kan anges så lämnas fältet tomt.	Som ovan	Nej
	Remissdatum	Avser tidpunkt, datum och klockslag då remissen skapas av remittent.	Som ovan	Nej
	Ankomstdatum	Avser tidpunkt, datum och klockslag då remissen ankom till mottagaren.	Som ovan	Nej

Bilaga 2. Variabler i väntetidsdatabasen, primärvård

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport dec 2020*	Ingår i förslag om primärvårdregistret**
1. Mätpunkter	Beslut om öppenvårdskontakt	Avser tidpunkt, datum och klockslag för beslut att genomföra aktivitet.	Inget bortfall	Endast vid remiss
	Medicinskt måldatum	Medicinskt måldatum avser enligt den medicinska bedömningen den bortre tidsgränsen för när en kontakt bör ske. Medicinskt måldatum ska dokumenteras i enlighet med regionens rutiner.	Rapporteras av 14 regioner	Nej
	Tidpunkt för öppenvårdskontakt	Datum och klockslag för genomförd öppenvårdskontakt	Inget bortfall	Ja
2. Patientnära information	Patientens födelseår	Födelseår som kan härledas ur personnummer eller samordningsnummer.	Inget bortfall	Ja
	Patientens kön	Patientens kön.	Inget bortfall	Ja
	Kommunkod	Kommunkod enligt SCB:s klassificering.	Saknas från en region	Ja
	Patientens listning	Avser den enhet där patienten är listad vid kontakttillfället.	Okänd	Nej
	Diagnos	Samtliga diagnoskoder som haft klinisk relevans för vårdkontakten ska rapporteras.	Stor regional spridning i bortfall. Särskilt högt bortfall för icke-läkarbesök.	Ja
	Yttre orsak	Yttre orsaker till sjukdom och död.	Stor regional spridning i bortfall.	Ja
	Åtgärd	Uppgift om åtgärd ska visa vilka vårdinsatser som gavs vid vårdkontakten.	Bortfall kan ej skiljas från "ingen åtgärd"	Ja
	Huvudman/Region	HSA-id högsta nivå, producent	Inget bortfall	Ja

Delområde	Variabel	Beskrivning	Kvalitet enligt "Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020" Delrapport dec 2020*	Ingår i förslag om primärvårdregistret**
3. Vårdgivar-information	Vårdcentral/klinik	Redovisas med utförande vårdcentrals HSA-id	Inget bortfall	Ja
	Vårdande enhet	Redovisas med utförande vårdande enhets HSA-id	Stor regional spridning i bortfall	Ja
	Verksamhetskod	HSA verksamhetskod	Okänd	Ja
	Ägarform	Utförande enhets ägarskap. Med privata enheter avses enheter inom ramen för vårdval som tecknat avtal med region.	Okänd	Ja
4. Information om vårdkontakt	Vårdgaranti JA/NEJ	Identifierar om kontakten omfattas av vårdgarantin.	Andelen vård som klassificeras som vårdgaranti varierar kraftigt mellan regioner	Nej
	Bokningssätt	Beskriver om och hur besöket bokats ur ett patientperspektiv.	Saknas helt för tre regioner	Nej
	Delområde	Redovisas med koder baserat på "Verksamhetsindelning för landsting och regioner -VI2000"	Saknas helt för två regioner	Nej
	Första linje-patient	Det finns ingen nationell definition av vad som räknas som en första linje-kontakt, så regionen rapporterar utifrån sin egen definition.	Inget bortfall, okänd jämförbarhet	Nej
	Form av vårdkontakt	Beskriver vilken typ av kontakt som avses och hur kontakten genomförs, tex på distans eller vid hembesök.	Inget bortfall	Ja
	Yrkesgrupp	För varje kontakt ska yrkesgrupp anges. Redovisas med koder baserat på klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ).	Inget bortfall	Ja, men kodat enligt SOSNYK
	Avvikelse	Patientvald, medicinskt eller särskilt orsakad väntan redovisas om vårdgivaren registrerat att patienten själv valt att vänta, om medicinsk eller särskild orsak ligger till grund för väntan.	Stor regional spridning i andel som rapporterar avvikelse	Nej
	Remittenttyp	Beskriver hur kontakten har initierats med vårdgivaren, har patienten remitterats eller har patienten själv tagit kontakt.	Stor spridning i bortfall, åtta regioner rapporterar ej	Ja
	Remittent	Avser den vårdgivare som utfärdar remiss. Redovisas med remitterande enhets HSA-Id. Avses en egen vårdbegäran, egenremiss eller om HSA-id inte kan anges så lämnas fältet tomt.	Okänd	Ja

*) Artikelnummer 2020-12-7066. **) Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Artikelnummer 2021-2-7223