

Utvecklingsplan för patientregistret

2013–2017

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

Artikelnr 2013-1-17

Publicerad www.socialstyrelsen.se, januari 2013

Förord

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens fem hälsodataregister och innehåller individbaserade uppgifter om vårdkontakter, diagnoser, yttre orsaker och åtgärder. Patientregistret används för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården samt för forskning och epidemiologiska undersökningar. Både offentliga och privata vårdgivare är enligt förordning skyldiga att rapportera uppgifter till patientregistret rörande besök inom öppen specialistvård och vårdtillfällen inom sluten vård.

Socialstyrelsen har i ett flertal sammanhang framfört olika utvecklingsbehov av registret för att det bättre ska kunna svara upp mot sitt syfte.

Denna utvecklingsplan konkretiserar patientregistrets viktigaste utvecklingsområden för de kommande fem åren.

Utvecklingsplanen är framtagen av utredaren Anders Tennlind. Utredaren Inger Lundkvist och informatören Sara Djupsund har särskilt bistått i framtagandet. Utredarna Lotti Barlow, Ingalill Paulsson Lütz, Lena Mattsson och Max Köster har bidragit med underlag. Ansvarig enhetschef har varit Lars Grönvik.

Petra Otterblad Olausson
Avdelningschef

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	6
<i>Utvecklingsplanen – förutsättningar</i>	7
Inledning	7
Genomförande i flera delprojekt	7
Nulägesbeskrivning och behovsanalys	7
Kvalitetsrapport	7
Workshop	8
<i>Vad är patientregistret?</i>	9
Avsikten med patientregistret	9
Patientregistrets omfattning över tid	9
Vad innehåller patientregistret?	9
Gällande lagstiftning	10
Inrapportering till Socialstyrelsen	10
Kvalitet i data	10
<i>Utvecklingsbehov för att skapa framtidens patientregister</i>	11
Syfte och målbild	11
Organisation	11
Utvecklingsfunktion för patientregistret	11
Intern arbetsgrupp	11
Användarråd	12
Kontaktpersonsgrupp för huvudmännen	12
Samarbete med SKL på ledningsnivå	12
Kvalitetsansvarig	13
Kommunikation	13
Upprätta kommunikationsstrategi	13
Kontakt med privata vårdgivare	13
Rutiner för ”på-plats-besök” hos huvudmännen	13
Aktualitet	14
Omfattning	14
Utöka patientregistret med data från primärvården	14
Utöka rapporteringen att också omfatta andra yrkeskategorier	15
Ökad inrapporteringsgrad	15
Inventera databehov	15
Internationella krav – EU	16
Internationella behov – andra organisationer	16
Injury Database – IDB	16
Utvecklingsbehov som påverkar innehållet	17
Identifiering av vårdgivare	17
Hälsoärende	17

Rapporteringsrutiner för väntetider inom akutsjukvården	17
Datum och klockslag	18
Kvalitet	18
Verktyg för spårning av kvalitetsbrister i kodning	18
Riktlinjer för kodningsarbete	19
Kvalitetsrutiner hos huvudmännen	19
Kvalitetsrapportering	19
Teknik	20
Relationsbaserad filstruktur	20
Automatiserad datafångst	20
Rutin för återkoppling till rapporterande enheter	20
Statistikpresentation	20
Presentation av specialiserad öppenvård	20
Plan för publikationsformer	21
Exempelkatalog	21
Fackspråk och informatik	21
Harmonisering av termer och begrepp	21
Klassificering av diagnoser och åtgärder	21
Internationell översikt och internationellt utbyte	22
<i>Bilaga 1 Variabelförteckning patientregistret</i>	23
Uppgifter om patienten	23
Uppgifter om vårdenheten	23
Administrativa data om vårdtillfället	23
Medicinska data	23

Sammanfattning

I syfte att skapa underlag för förbättringar av patientregistret har utvecklingsbehoven för varje delmoment som ingår i registrets process kartlagts. Med detta avses den kedja av insatser som genomförs från det att en person söker vård till och med att patientregistrets data används för exempelvis forskning eller statistik. Dessa behov presenteras i denna utvecklingsplan tillsammans med utvecklingsbehov i form av ökad omfattning och förändrat innehåll i registret.

En förstudie som genomförts visar att patientregistrets syfte upplevs som oklart och att olika aktörer har en skiftande uppfattning om vad registret kan användas till. Att kommunicera ett klart syfte och en tydlig målbild är en förutsättning för ett framgångsrikt utvecklingsarbete. Vidare föreslås en stärkt satsning på organisation, aktualitet, kvalitetsarbete och statistikpresentation.

En tydlig kommunikation genom hela patientregistrets processkedja är en förutsättning för ett effektivt utvecklingsarbete. En kommunikationsstrategi för patientregistret ska tas fram. Socialstyrelsen ska också utveckla kommunikationsvägar med privata vårdgivare och utöka dialogen med huvudmännen – bland annat genom besök hos landstingen.

Tre områden, syfte/målbild, organisation och kommunikation, har identifierats som centrala och utgör tillsammans en grundplattform för kommande utvecklingsarbete. Initialt kommer en större satsning att genomföras för att realisera dessa tre grundläggande delar.

Ökad aktualitet i data bedöms som angeläget och Socialstyrelsen kommer snarast påbörja ett utvecklingsarbete för tätare inrapportering av data. Ett annat angeläget utvecklingsområde är rapportering av väntetider i akutsjukvården som ska vara i drift från årsskiftet 2013/2014.

I planen beskrivs ytterligare utvecklingsaktiviteter inom områdena organisation, kommunikation, omfattning, innehåll, kvalitet, teknik, statistikpresentation, fackspråk och informatik samt internationell översikt och internationellt samarbete. Alla aktiviteter kommer inte att genomföras samtidigt, men kommer att initieras under kommande femårsperiod.

Utvecklingsplanen – förutsättningar

Inledning

Patientregistret har historiskt sett främst utgjort ett viktigt underlag för epidemiologisk forskning. Under senare år har Socialstyrelsen fått allt fler regeringsuppdrag som förutsätter att det finns ett trovärdigt dataunderlag för uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser. Den primära datakällan för att mäta och följa upp detta är patientregistret, vilket medfört att dess användningsområde breddats. För att svara upp mot dessa ökade och även kommande krav är det nödvändigt att ytterligare utveckla patientregistret för att tillgodose behovet av underlag för forskning och statistik samt verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling.

Denna utvecklingsplan påvisar utvecklingsbehov inom alla delar av patientregistrets process, det vill säga alla de delmoment som ingår från det att patienten blivit registrerad som vårdsökande fram till dess att Socialstyrelsen producerat och levererat färdigt underlag. Exempel på sådana utvecklingsområden är diagnoskodning, utveckling av teknik för rapportering, mottagande och kvalitetskontroll av data samt utveckling av statistikpresentation. Nya användarbehov ställer också krav på ökad omfattning och utökat innehåll.

Genomförande i flera delprojekt

I arbetet med att ta fram denna utvecklingsplan har flera delprojekt genomförts. En nulägesbeskrivning och behovsanalys för patientregistret har tagits fram. Vidare pågår arbete med en särskild kvalitetsrapport som beskriver en modell för att mäta kodningskvalitet. Slutligen har en workshop genomförts med deltagare som representerar hela patientregistrets process, från datainsamling till slutanvändning.

Nulägesbeskrivning och behovsanalys

Nulägesbeskrivningen och behovsanalysen har genomförts genom djupintervjuer med ett trettiotal respondenter. Dessa har särskilt valts ut för att representera patientregistrets process. Stort fokus lades på att samla in synpunkter från såväl medarbetare på Socialstyrelsen som från andra externa personer som är delaktiga i patientregistrets process. Utifrån detta har ett antal förbättrings- och utvecklingsområden föreslagits.

Kvalitetsrapport

Ovan nämnda kvalitetsrapport beskriver ett internt utvecklingsarbete inom Socialstyrelsens enhet för vård- och omsorgsstatistik som presenteras under våren 2013. Syftet är att skapa enhetliga mått för kvalitet av diagnoskodning som kan visa på skillnaderna i kodningen mellan olika landsting och region-

er, sjukhus och kliniker och som också kan tillämpas av huvudmännen för att successivt förbättra kodningskvaliteten i patientregistret. För att skapa dessa mått har tre typer av indikatorer utvecklats. Dessa mäter i tur och ordning uppenbara fel, underkodning samt ospecificerad kodning. Varje indikator består av ett antal grupper av diagnoser för vilka det finns särskilt utformade regler, tilläggskoder som bör användas eller diagnoskoder som ger bättre precision.

Workshop

För att få synpunkter inför den slutliga utvecklingsplanen har en workshop genomförts. Vid workshopen presenterades den genomförda nulägesbeskrivningen och behovsanalysen för såväl interna som externa deltagare. Dessa representerade hela kedjan av patientregistrets process – från datainsamling till och med slutanvändning av data.

Vad är patientregistret?

Avsikten med patientregistret

Patientregistrets syfte är enligt förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen (2001:707) att tillhandahålla uppgifter från slutenvård och öppen specialistvård för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom hälso- och sjukvården samt för forskning och epidemiologiska undersökningar.

Patientregistrets omfattning över tid

Patientregistret innehåller sedan 1987 rikstäckande information om alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård. För många landsting finns denna information även tidigare än 1987 – insamlingen påbörjades redan 1964 och byggdes sedan successivt ut. År 1997 påbörjades insamling av data från läkarbesök med kirurgisk åtgärd, så kallad dagkirurgi. Från 2001 ska all specialiserad öppenvård registreras. År 2009 började även tvångsåtgärder för patienter som vårdats i psykiatrisk tvångsvård enligt Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) eller Lagen om rättspsykiatrisk vård (LRV) att rapporteras in.

Vad innehåller patientregistret?

Patientregistrets innehåll kan delas in i fyra huvudkategorier:

- Uppgifter om patienten
- Uppgifter om vårdenheten
- Administrativa uppgifter om vårdkontakten
- Medicinska data

Uppgifter om patienten innehåller personnummer, ålder, kön, uppgifter om bostadsort enligt län-kommun-församling, civilstånd, födelseland, nationalitet samt uppgifter om in- och utvandring.

Under *uppgifter om vårdenheten* insamlas information om sjukhus och medicinskt verksamhetsområde.

De *administrativa uppgifterna* som samlas in visar in- och utskrivningsdatum för patienter som behandlats i slutenvård, besöksdatum i öppen specialistvård, datum för medicinsk eller kirurgisk åtgärd, information om vården varit planerad eller inte, inskrivnings- och utskrivningssätt samt vårdtid vilken beskrivs som skillnaden mellan utskrivnings- och inskrivningsdatum. Vidare ingår uppgifter om avtalstyp för vårdersättning och form av öppenvårdskontakt. För psykiatrisk vårdform ingår ytterligare variabler som exempelvis uppgift om permission.

De *medicinska data* som rapporteras till patientregistret är huvud- och bi-diagnoser samt yttre orsak till sjukdom och död enligt klassifikationen ICD-10-SE, liksom kirurgiska och medicinska åtgärder enligt klassifikationen KVÅ. Förgiftning med läkemedel kan rapporteras enligt ATC-klassifikationen.

Gällande lagstiftning

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

Patientregistret är i lagens mening ett hälsodataregister och regleras sedan 2001 genom förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen (2001:707). Här regleras bland annat ändamål med registret, vilka uppgifter som får behandlas och frågan om uppgiftsskyldighet.

Socialstyrelsens föreskrift om uppgiftsskyldighet till patientregistret (SOSFS 2008:26) reglerar hur uppgiftsskyldigheten ska fullföljas om vad, hur och när sjukvården ska rapportera till patientregistret.

Inrapportering till Socialstyrelsen

Uppgifterna till patientregistret inrapporteras en gång per år från landsting och regioner inklusive privata vårdgivare. Uppgifterna ska lämnas till Socialstyrelsen senast den 31 mars året efter verksamhetsåret. Det finns dock ett undantag gällande psykiatrisk tvångsvård där rapporteringen sker tre gånger per år. Sjukvårdshuvudmännen ansvarar själva för de patientadministrativa system från vilka uppgifterna sammanställs och för de rutiner enligt vilka uppgifterna registreras. Uppgifterna lämnas till Socialstyrelsen på maskinläsbart medium i enlighet med den filspecifikation som definieras i Socialstyrelsens föreskrift för patientregistret.

Kvalitet i data

Kunskap om kvalitet på inrapporterad data är av största betydelse för tillförlitligheten och användbarheten. Socialstyrelsen redovisar kvalitetsrapporter sporadiskt. Ett avsnitt om kvalitet ingår i den årliga officiella statistiken *Sjukdomar i slutna vård*. Detta avsnitt är deskriptivt och behandlar endast kvaliteten på data som rapporterats in från den slutna vården. För inrapporterad data om den öppna vården publiceras ingen årlig kvalitetsrapport. Det krävs en större satsning, dels för att beskriva kvaliteten i data, dels för att återföra resultaten till huvudmännen och slutligen för att arbeta för att förbättra kvaliteten. Vikten av kvalitetsförbättringsarbete beskrivs längre fram i denna utvecklingsplan.

Utvecklingsbehov för att skapa framtidens patientregister

Tre områden är centrala för att bygga en grundplattform för kommande utvecklingsinsatser och kommer därför att behandlas med högsta prioritet. Dessa är syfte och målbild, organisation samt kommunikation.

Dessa områden kommer initialt att prioriteras i det kommande utvecklingsarbetet. Det finns också ett uttalat behov av en tätare rapportering till patientregistret varför också utvecklingsinsatser inom området aktualitet ska påbörjas snarast.

Förutom ovan angivna utvecklingsområden lyfts många andra insatser under avsnitten omfattning, innehåll, kvalitet, teknik, statistikpresentation samt fackspråk och informatik och slutligen internationell översikt och internationellt utbyte.

Syfte och målbild

Det saknas en, för alla intressenter, gemensam kommunicerad bild över syftet med patientregistret, varför det är viktigt att snarast se till att tydliggöra detta och se till att det blir allmänt känt. Alla som är producenter eller konsumenter av patientregistrets innehåll ska ha kännedom om dess syfte och mål. Det är av central betydelse att öka medvetenheten och förståelsen för patientregistrets nytta.

Patientregistrets syfte och målbild ska klart och tydligt framgå i samtliga Socialstyrelsens produkter som berör patientregistret, till exempel hemsida och statistikrapporter. En kommunikationsstrategi som gör det lätt att sprida syfte och målbild till alla som är engagerade i patientregistrets process ska utarbetas.

Organisation

Utvecklingsfunktion för patientregistret

För att underlätta och styra det framtida arbetet har en utvecklingsfunktion i form av en utvecklingsansvarig för patientregistret inrättats under en ansvarig enhetschef. Den utvecklingsansvariga ska samordna och delta i den utveckling inom Socialstyrelsen som berör patientregistret. Eftersom såväl linjearbete som utvecklingsprojekt bedrivs på många olika enheter inom Socialstyrelsen krävs nära samarbete och samordning med berörda enhetschefer.

Intern arbetsgrupp

Vid sidan av utvecklingsfunktionen för patientregistret ska en intern arbetsgrupp bestående av nyckelpersoner för patientregistret inom Socialstyrelsen

inrättas. Denna grupp ska fungera som ett forum för att diskutera, samråda och stödja i frågor som har direkt eller indirekt inverkan på utveckling och annan verksamhet med anknytning till patientregistret. Det är viktigt att alla delprojektledare för projekt som berör patientregistret kontinuerligt informeras om vad som händer i alla delar av patientregistrets utvecklingsarbete och också tar ansvar för att återföra detta till medarbetare och andra intressenter i det egna delprojektet.

Användarråd

Att fånga förbättringsförslag från intressenter utanför Socialstyrelsen driver utvecklingen framåt.

För att samla in förslag och åsikter kring förbättrings- och förändringsförslag är det viktigt att finna nya vägar för dialog. Ett användarråd med representanter för patientregistrets samtliga processteg ska därför inrättas.

Kontaktpersonsgrupp för huvudmännen

Sedan många år finns en kontaktpersonsgrupp med företrädare för huvudmännen. Dessa representerar framför allt landstingens centrala statistikfunktioner och är ansvariga för att leverera data till nationell nivå för olika användningsområden.

Gruppen sammankallas en gång per år för att informeras och diskutera frågor som rör patientregistret samt SKL:s verksamhetsstatistik. Sammankallande till dessa träffar är SKL som tillsammans med Socialstyrelsen leder träffarna. Halva mötet ägnas i regel åt SKL:s frågor och andra halvan åt patientregistret.

En mötesform där enbart patientregistret avhandlas är efterfrågad. Här har arbetet påbörjats och Socialstyrelsen har efter samråd med SKL tagit över rollen som sammankallande för gruppen.

För att nå framgång i utvecklingsarbetet med patientregistret krävs ett utvecklat samarbete med aktörer utanför Socialstyrelsen. Socialstyrelsen ska därför ta ett större grepp runt kontaktpersonsgruppen och ett ansvar för att förbättra och intensifiera samarbetet. Samtidigt ska vi överväga om den nuvarande sammansättningen är den optimala för patientregistrets behov. Det ska utredas om andra funktioner inom landstingen liksom företrädare för den privata vården ska ingå.

SKL är fortsättningsvis en viktig samarbetspartner för att uppnå ett patientregister av god kvalitet och aktualitet. Dessutom är SKL:s breda kontaktnät underlättande för att på ett effektivt sätt nå huvudmännen.

Samarbete med SKL på ledningsnivå

SKL är huvudmännens intresseorganisation som ger dem stöd och service. För att Socialstyrelsen ska nå framgång i utvecklingsarbetet av patientregistret är det viktigt att formalisera samarbetet med SKL kring samordningen av huvudmännens, inklusive privata vårdgivares, rapportering.

Ett forum inrättas för beslutsfattare på Socialstyrelsen och SKL i syfte att uppnå en effektiv samordning av samarbeten kring patientregistrets utveckling. Samverkan enligt detta förslag har påbörjats under hösten 2012.

Kvalitetsansvarig

Kvalitetsarbetet behöver prioriteras betydligt högre än det görs i nuläget och därför ska en särskild kvalitetsansvarig utses. Denne ska ha det övergripande ansvaret för de delprojekt som omfattar kvalitetsfrågor. Dessa delprojekt beskrivs under avsnittet kvalitet.

Kommunikation

Upprätta kommunikationsstrategi

I nulägesbeskrivningen och behovsanalysen har många respondenter pekat på vikten av god kommunikation och de brister som upplevs idag. En tydlig kommunikation genom hela processkedjan är en förutsättning för en effektiv utveckling av patientregistret.

För att lyckas med de förändringar av registret som planeras krävs delaktighet från intressenter i alla delar av patientregistrets process. Att involvera externa nyckelpersoner skapar delaktighet och möjligheter till bred förankring vilket är en förutsättning för att lyckas med utvecklingsarbetet.

En strategi behöver tas fram för hur kommunikationen kring registret ska läggas upp, vilka budskap som ska förmedlas, vilka som är mottagare av informationen och vilka kanaler som ska användas.

Knutet till denna strategi ska en särskild kommunikationsplan tas fram för varje utvecklingsaktivitet om så krävs.

Kontakt med privata vårdgivare

Kommunikationen mellan Socialstyrelsen och de privata vårdgivarna ska utvecklas. Att förmedla syfte och målbild samt att skapa delaktighet också för dessa aktörer är centralt för möjligheten att skapa ett heltäckande patientregister innehållande data av hög kvalitet.

Det är därför angeläget att utveckla kanaler för ett ömsesidigt utbyte. Att samla uppföljnings- och kvalitetsansvariga personer för de större vårdgivarorganisationerna till en dialog om hur information och samarbete bör fungera mellan Socialstyrelsen och den privata vården är en lämplig start för en sådan process. Representanter för den privata vården ska även inbjudas att delta i tidigare beskrivna användarråd och kontaktpersonsgrupp.

Rutiner för "på-plats-besök" hos huvudmännen

Ett tillvägagångssätt för att proaktivt sprida kunskap om patientregistret, dess ändamål och utveckling är att på de olika huvudmännens hemmaplan bjuda in nyckelpersoner och beslutsfattare till informationsmöten. Vid dessa träffar kan riktad information kring den aktuella huvudmannens egen rapportering och datakvalitet samt jämförelser gentemot andra huvudmän redovisas. Det är också viktigt att föra en dialog avseende hur huvudmannens nytta och tillgång till patientregisterdata kan optimeras.

Att på detta sätt åstadkomma en tvåvägskommunikation kring hur den enskilde huvudmannen kan förbättra och utveckla sitt bidrag till patientregistret skapar delaktighet och därmed sannolikt också ett större engagemang.

Det är dock en alltför omfattande process att besöka alla huvudmän under ett år, varför detta planeras som en kontinuerlig verksamhet med besök hos 4–6 huvudmän per år enligt ett löpande schema.

Aktualitet

För närvarande rapporteras data till patientregistret på årsbasis. Enstaka förseningar av dataleverans från huvudmännen, kompletteringsarbete, kvalitetskontroller, upprättning, påförande av vissa uppgifter från SCB, och slutligen färdigställande av register är steg som tillsammans medför att ett nytt årsbestånd av patientregistret sällan är färdigt att publicera förrän under sommaren. Vissa data blir följaktligen inte färdiga för användning förrän cirka ett och ett halvt år efter besök, diagnos eller åtgärd.

En snabbare hantering och återföring av statistik är angeläget av flera skäl, bland annat för arbetet med verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling inom vården och för beslut på nationell nivå som rör hälso- och sjukvårdsutveckling. En tätare inrapportering från huvudmännen och en snabbare publicering innebär en väsentligt större nytta för alla användare av den information som kan utvinnas ur patientregistret.

Det är viktigt att utveckla en modell som innebär att data kan rapporteras in till Socialstyrelsen betydligt oftare än i nuläget. Samtidigt kommer Socialstyrelsen att utveckla sitt arbete med omhändertagande av data så att publicering kan ske med samma intervall som det rapporteras in.

Socialstyrelsen arbetar för närvarande med att klargöra vilka förutsättningar huvudmännen har för en tätare rapportering liksom Socialstyrelsens möjligheter till en snabbare statistikåterföring. Ett samarbete mellan Socialstyrelsen, SKL, huvudmännen och leverantörer av vårdadministrativa system kommer att påbörjas snarast för att förbereda en aktualitetsförbättring av patientregistret.

Omfattning

Utöka patientregistret med data från primärvården

Primärvården uppskattas svara för drygt hälften av alla läkarbesök inom öppen hälso- och sjukvård. Trots detta har Socialstyrelsen idag inte några legala möjligheter att samla in personnummerbaserade primärvårdsuppgifter till patientregistret. Att primärvårdsdata saknas innebär att det inte finns någon fullständig bild över hälso- och sjukvårdens patientkontakter, diagnospanorama och vårdåtgärder.

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag att utreda förutsättningar för en nationell datainsamling av uppgifter från primärvården, där syftet varit att ge förslag på vilka uppgifter som bör samlas in. Socialstyrelsen anser att primärvårdsdata bör inkluderas i patientregistret och följa de insamlingskrav som föreligger för detta.

För att en datainsamling ska kunna påbörjas krävs dock en förändring av ett antal förutsättningar. Det viktigaste villkoret är att förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ändras till att också omfatta primärvård.

Om denna förordningsändring genomförs kommer Socialstyrelsen när den aviseras att påbörja utvecklingsarbete avseende enhetliga begrepp, termer och klassifikationer samt genomföra utvecklingsinsatser för att åstadkomma en effektiv rapportering.

Utöka rapporteringen att också omfatta andra yrkeskategorier

I nuläget rapporteras endast läkarbesök och åtgärder utförda av läkare till patientregistret. Många åtgärder i vården utförs dock av andra yrkesgrupper, till exempel inom psykiatri och rehabilitering. Detta medför att det inte finns någon fullständig bild av de åtgärder som genomförs vilket i förlängningen får som följd att statistiken för dessa åtgärder idag är ofullständig och missvisande.

Den nuvarande förordningen tillåter inte att information om vårdinsatser från andra yrkeskategorier än läkare samlas in, varför det krävs en ändring av förordningen för att detta ska kunna ingå i patientregistret.

På samma sätt som för insamling av primärvårdsdata, ska utvecklingsarbete med förberedelser för en insamling påbörjas när en förordningsändring aviseras.

Ökad inrapporteringsgrad

Uppgiftsskyldigheten till patientregistret omfattar såväl offentlig som privat hälso- och sjukvård. Trots denna uppgiftsskyldighet föreligger totalbortfall, det vill säga det finns vårdgivare som överhuvudtaget inte rapporterar någon data till patientregistret. Detta är ett problem särskilt bland privata vårdgivare och det är därför mycket viktigt att kartlägga problemet och finna lösningar.

Ett sätt är att skapa ett heltäckande vårdgivarregister som innehåller information om alla verksamheter i vården. Detta är ett viktigt utvecklingsområde som beskrivs längre fram i utvecklingsplanen.

En annan möjlighet är att genom sambearbetningar med vårdens olika kvalitetsregister genomföra täckningsgradsstudier för att försöka identifiera vårdenheter som inte rapporterar. I och med inrättandet av Socialstyrelsens registerservice har möjligheten för sådana jämförelser ökat. Återföring till huvudmännen om i vilken utsträckning vårdenheter rapporterar till hälso-dataregister och kvalitetsregister ingår i uppdraget om en nationell registerservice.

Inventera databehov

Idag finns det inom Socialstyrelsens statistik- och indikatorverksamhet behov av data från hälso- och sjukvården som inte finns i patientregistret eller där data av bättre kvalitet erhålls ur andra datakällor, till exempel kvalitetsregistren.

För vissa statistikfrågeställningar finns inga uppgifter att tillgå i något register innehållande hälso- och sjukvårdsdata utan här är det i stället nödvändigt att genomföra särskilda enkätundersökningar. Problem med avsaknad av registerdata kan ses bland annat i arbete med indikatorer, men också inom området mest sjuka äldre.

För att förstå behoven av dessa saknade eller bristfälliga data behöver en kartläggning av önskvärda data genomföras. Kartläggningen ska ligga till grund för behovsvärdering och förändringsarbete.

Internationella krav – EU

Krav kommer att ställas på Sverige att i framtiden redovisa ålder och kön för EU-medborgare som har vårdats i Sverige. Ytterligare krav kan bli aktuella, som till exempel rapportering av diagnoser och operationskoder. Vid kommande lagreglering på EU-nivå kommer krävas att Sverige och övriga medlemsländer i sin rapportering också kan redovisa patientdata på regional nivå för alla EU-medborgare.

I kommande EU-reglering kommer nuvarande ramlagstiftning att kompletteras med en implementeringsförordning av patientstatistiken som talar om vilka variabler som ska rapporteras, vilket innehåll dessa ska ha och hur rapporteringen ska ske.

Internationella behov – andra organisationer

Utöver EU finns det ett antal andra internationella organ som är konsumenter av data från patientregistret för statistikändamål, till exempel WHO, OECD och NOMESKO. Dessa är inte kravställare på samma sätt som EU men kan ändå ha önskemål som kan betyda en modifiering av den tillgängliga statistiken.

Socialstyrelsen följer utvecklingen och deltar i de internationella samarbeten som inbegriper statistik från patientregistret.

Injury Database – IDB

IDB är ett sameuropeiskt initiativ som syftar till att skapa statistiskt underlag för skadeförebyggande arbete, särskilt inom hem- och fritidssektorn. I Sverige är IDB en särskild utökad del av patientregistret till vilken en handfull sjukhus rapporterar.

Genom en särskilt detaljerad insamling av yttre orsaker till skador bland personer som söker behandling vid akutmottagning skapas en databas som ger goda möjligheter att beskriva hur, var, när och varför skadehändelser sker.

Då detaljeringsgraden är hög och insamlingen kostsam deltar endast ett fåtal sjukhus i det svenska IDB-samarbetet. Socialstyrelsens långsiktiga mål är att bygga ut systemet till nationell representativitet så att IDB tillsammans med övriga delar av patientregistret och med dödsorsaksregistret ska utgöra ett nationellt informationssystem om skadehändelser.

Socialstyrelsen ska fortsatt agera dels för att säkerställa nuvarande insamling, dels för att på sikt säkerställa finansiering för och utbyggnad av insamlingen till nationell representativitet.

Utvecklingsbehov som påverkar innehållet

Identifiering av vårdgivare

I patientregistret identifieras vårdgivare genom variablerna sjukhus och klinik. Dessa kodas enligt Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsförteckning 1992 med fortlöpande kompletteringar.

Ett stort problem är att denna förteckning inte utgör någon heltäckande matrikel över samtliga vårdenheter i Sverige. Detta innebär att Socialstyrelsen inte vet det faktiska antalet vårdgivare och därmed saknar kunskap om vårdgivare som enligt förordningen är skyldiga att rapportera till patientregistret men som faktiskt inte gör det.

Det finns således ett behov av en förteckning över alla vårdgivare för att kvalitetssäkra inrapporteringen. Rent tekniskt krävs en eller flera nya variabler i patientregistret som kan identifiera vårdgivare.

Hälsoärende

I den nationella informationsstrukturen används begreppet ”hälsoärende” för att hålla ihop informationen om en individs enskilda vårdprocess.

De flesta möten som sker i hälso- och sjukvården är kontakter som inte kräver att information om ett särskilt hälsoproblem hålls samman på detta sätt. Det finns dock tillfällen som ställer krav på att information om individens vårdprocess finns samlad och tillgänglig för vårdgivare, olika personalgrupper och för uppföljning, till exempel av väntetider. Vid dessa tillfällen räcker det inte med personnummer. Socialstyrelsen fortsätter därför att skapa former för att samla information om individens vårdprocess i ett projekt kring hälsoärende och process-id.

Ett hälsoärende håller samman information om individens vårdprocess. Hälsoärendet skapas genom att information som ska samlas ”kodas” med ett process-id. Detta ger de informationssystem som hanterar patientuppgifter möjlighet att hålla samman information om individen på ett sätt som inte är möjligt enbart med ett personnummer. Socialstyrelsen har redan tidigare pekat på behovet att kunna hålla ihop information på detta sätt.

Rapporteringsrutiner för väntetider inom akutsjukvården

På uppdrag av regeringen utredde Socialstyrelsen 2011 förutsättningar för att mäta väntetider inom akutsjukvården samt att ta fram kvalitetsindikatorer som speglar väntetider.

En enkätundersökning till landstingen visade på goda förutsättningar för att leverera de uppgifter som behövs för att mäta väntetider men att termer och begrepp måste ensas. I rapporten till regeringen anges att rapporteringen av väntetidsdata från akutsjukvården ska påbörjas vid årsskiftet 2013/2014.

För detta syfte finns önskemål om att samla in ett större antal variabler som inte ingår i nuvarande rapportering till patientregistret.

Vissa av de önskade variablerna täcks in av förordningen för patientregistret, medan det för andra, till exempel utökning av yrkeskategorier, krävs en förordningsändring. För datum- och tidsvariabler samt identifiering av

akutsjukvård är den preliminära bedömningen att endast föreskriften för patientregistret behöver ändras.

En möjlig väg för att uppfylla målet om insamlingsstart vid årsskiftet 2013/2014 är att utreda förutsättningarna för rapportering av de variabler som endast kräver en ändring i föreskriften för patientregistret.

Datum och klockslag

Det finns behov av att införa såväl nya datumvariabler som uppgifter om tidpunkt för olika händelser. Det gäller inte minst för möjligheten att mäta patientens väg genom vården, men också ur perspektiven verksamhetsuppföljning och patientsäkerhet samt för forskare och myndigheter med särskilda behov av uppgifter kring skador och förgiftningar.

För att beskriva väntetider i akutsjukvården finns önskemål om att kunna mäta tiden mellan ett antal punktsatser. Möjliggörande av detta kräver såväl datum som klockslag för dessa insatser.

För att möjliggöra väntetidsmätning för all hälso- och sjukvård krävs ytterligare tidsuppgifter, till exempel tid för remiss och åtgärder.

I dagens patientregister finns få tidsangivelser för olika händelser och dessa är enbart beskrivna med datum. Vårdtid i slutenvård anges som mellanskillnaden mellan utskrivningsdatum och inskrivningsdatum. Detta leder till felskattningar då hänsyn inte tas till skifte till nytt dygn. Patienter med samma faktiska vårdlängd får olika vårdtid beroende på om de vårdats över ett dygnsskifte eller inte. Ett relevant mått för vårdtid kan endast beräknas om de faktiska klockslagen för inskrivning och utskrivning rapporteras.

Ytterligare tidsangivelser som är av intresse är skadedatum och skadetid. Idag finns ingen möjlighet att i nationella register identifiera skadehändelser som inträffat under en vårdepisod där inte medicinsk personal eller medicinska instrument varit direkt inblandade. Exempel på sådana skadehändelser är fallolyckor och avsiktligt självdestruktiva skadehandlingar.

Förordningen för patientregistret medger inrapportering av tidpunkter för olika händelser. Däremot behövs en förändring i föreskriften om uppgiftsskyldighet till patientregistret. Ett samlat grepp om införande av olika variabler för datum och klockslag kommer att tas under våren 2013.

Kvalitet

Verktyg för spårning av kvalitetsbrister i kodning

Varken i lagen om hälsodataregister, förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen eller i föreskriften om uppgiftsskyldighet till patientregistret finns några krav avseende kvalitet angivna. Det finns inte heller några riktlinjer för vad som kan anses vara god kodningskvalitet, vilket gör det svårt för Socialstyrelsen att ställa krav på kvalitetsnivå.

För närvarande pågår inom Socialstyrelsen ett utvecklingsarbete som syftar till att skapa enhetliga mått på kodningskvalitet. Dessa ska kunna visa på skillnader mellan olika landsting och regioner, men också mellan andra typer av administrativa indelningar, exempelvis mellan sjukhus eller typer av sjukhus. Måtten ska även kunna ha en lokal användning i syfte att successivt

förbättra kodningskvaliteten i rapporteringen till patientregistret samt för att skapa bättre kvalitet i data för lokal verksamhetsuppföljning.

För att ytterligare kunna utveckla detta arbete behövs stöd av en data-applikation som kan hantera stora mängder data och som utvecklats just i syfte att identifiera och rapportera brister i kodningskvalitet. Sådan programvara finns utvecklad och används av flera länder i deras kvalitetssäkringsarbete av diagnos- och åtgärdskodning.

Socialstyrelsen ska därför utreda förutsättningarna för att införa ett kvalitetsverktyg för mätning och rapportering av kodningskvalitet. En kravspecifikation över behoven ska upprättas och marknaden inventeras för att undersöka om det finns befintliga verktyg som uppfyller kraven.

Det är också viktigt att utveckla rutiner för återföring av resultaten till huvudmännen, liksom att göra resultaten kända för användare av registret.

Riktlinjer för kodningsarbete

I Sverige finns inga riktlinjer på nationell nivå för vem som ska kodsätta diagnoser och åtgärder. Det finns inte heller några stipulerade krav på genomgången kodningsutbildning.

Det finns idag ingen nationell kodningsutbildning även om försök med högskoleutbildning tidigare genomförts. Dock finns ett antal kodningsutbildningar som upphandlas och utförs på landstingens egna initiativ. En följd av avsaknad av riktlinjer är att den utbildning som genomförs inte är enhetlig och att kursen riktar sig mot olika yrkeskategorier. Detta kan få konsekvenser på kodningskvaliteten för patientregistret.

Tidigare beskrivna utvecklingsarbete kring spårningsverktyg för att finna brister i kodningskvalitet kan omsättas i utbildningsverksamhet av kodningspersonal.

Socialstyrelsen ska undersöka möjligheterna att ta fram underlag för utbildning av kodningspersonal.

Kvalitetsrutiner hos huvudmännen

I dagsläget sker rutinmässiga och maskinella kvalitetskontroller när rapporterade data inkommit till Socialstyrelsen.

Denna kontroll måste naturligtvis fortgå för att få ett kvitto på att inrapporterade uppgifter håller godkänd kvalitet. Samtidigt ska Socialstyrelsen upprätta krav på att data som rapporteras är korrekta vad gäller till exempel giltiga personnummer, datum i kronologisk ordning med mera. En tänkbar väg kan vara att tillsammans med huvudmännen upprätta riktlinjer över godkänd kvalitet och rutiner för att uppnå denna.

Kvalitetsrapportering

I arbetet med att beskriva och förbättra kvalitet kommer rutiner för kvalitetsrapportering till statistik användare och forskare att utarbetas. Arbetet med kvalitetsrapportering ska följa utvecklingen kring tätare återrapportering av data.

En standardiserad kvalitetsrapport ska ingå som metadata tillsammans med varje ny version av patientregistret som publiceras. I denna redovisas deskriptiva kvalitetsmått kring rapporterade variabler.

Teknik

Relationsbaserad filstruktur

Rapportering till patientregistret utgörs sedan många år av en datafil i flat-filsformat. Detta är en daterad teknik som kommer att ersättas och anpassas för dagens informationstekniska möjligheter.

Flatfilsformatet är inte anpassat för att göra nödvändiga kopplingar mellan diagnoser och åtgärds-koder. En lösning som kommer att prövas är att ersätta nuvarande filstruktur med en relationsbaserad struktur.

Utvecklingen ska ske i nära samarbete med huvudmännen då informationen inhämtas ur journaldokumentationen.

Automatiserad datafångst

Trots att huvudmännen idag rapporterar patientregisterdata till Socialstyrelsen en gång per år är antalet inkommande filer stort och kommer om nuvarande inrapporteringssätt bibehålls med största sannolikhet att öka avsevärt i framtiden. Det kommer att rapporteras allt fler filer, dels om decentraliseringen av vården vidgas ytterligare, men också om Socialstyrelsen lyckas väl i sin ambition att höja aktualitet, omfattning och täckningsgrad för registret.

En förutsättning för att lyckas är en genomgripande förändring av rapporteringsrutinerna med en utökad automatisering.

Socialstyrelsen ska tillsammans med huvudmän och systemleverantörer utreda frågan kring automatiserad datafångst och därefter besluta om tillvägagångssätt.

Rutin för återkoppling till rapporterande enheter

Vid sidan om den kontaktpersonsgrupp som beskrivs under avsnittet organisation behövs en mer kontinuerlig och rutinmässig kontaktyta mellan Socialstyrelsen och uppgiftslämnarna.

Ett utvecklingsarbete ska påbörjas för att utveckla återföringskanaler. Exempel på sådana kan vara en FAQ-funktion (frequent asked questions) eller ett elektroniskt forum där frågor kan ges svar och information kan lämnas.

Statistikpresentation

Presentation av specialiserad öppenvård

Sedan 2001 har huvudmännen rapporterat data kring specialiserad öppenvård till Socialstyrelsen. Det har tagit många år innan dessa data uppnått en godtagbar kvalitetsnivå och därför har ingen publicering av statistik skett. De senaste åren har dock kvaliteten höjts avsevärt och det är därför viktigt att Socialstyrelsen tillgängliggör dessa data i ett aggregatformat.

Socialstyrelsen kommer att ta fram en målgruppsanpassad modell för hur den specialiserade öppenvården ska presenteras i Socialstyrelsens statistikdatabaser.

Plan för publikationsformer

Idag presenteras officiell statistik från patientregistret kring sjukdomar i allmänhet, skador och förgiftningar samt hjärtinfarkter. Aggregerad statistik från slutna sjukhusvård i interaktivt format finns att tillgå i Socialstyrelsens statistikdatabaser för av diagnoser, åtgärder, yttre orsaker till skador och förgiftningar, hjärtinfarkter och diagnosrelaterade grupper (DRG).

För såväl slutna som öppna specialiserad vård innehåller patientregistret stora mängder data. Detta innebär att Socialstyrelsen kan publicera betydligt mer statistik än vad som faktiskt görs.

Uppslagen kring områden för statistisk presentation är många och det ska undersökas vilken statistik som önskas av användarna.

Exempelkatalog

Data från patientregistret används i många sammanhang för att bland annat beskriva hälso- och sjukvård, vårdutnyttjande samt hälsa och sjukdomsutfall.

Som ett led i arbetet med patientregistrets syfte och målbild och att kommunicera nyttan och vikten av ett patientregister med hög kvalitet kommer goda exempel över hur registret använts för forskning, statistik, verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling identifieras och göras allmänt kända. Socialstyrelsen ska utveckla och i lämpligt forum och format presentera en exempelkatalog eller liknande över goda exempel på användning av patientregisterdata.

Fackspråk och informatik

Harmonisering av termer och begrepp

Patientregistret är idag inte ensat med Socialstyrelsens termbank. Samma begrepp används men med olika betydelse.

En anpassning av patientregistret till termbanken är nödvändig. Samtidigt kommer en begreppsordlista för patientregistret att upprättas och kommuniceras till uppgiftslämnare och användare.

Klassificering av diagnoser och åtgärder

Utvecklingsfunktionen för patientregistret ska följa det klassifikationsarbete kring diagnoser och åtgärder som pågår och vara beredd på att kommunicera och implementera förändringar.

Utvecklingen av klassifikationen ICD-11 ska följas för att få förstå konsekvenser och behov för patientregistret vid ett eventuellt framtida klassifikationsbyte.

Internationell översikt och internationellt utbyte

För att få insikt om förekomsten och utvecklingen av patientregister i andra länder ska en internationell översiktsrapport utarbetas. Denna ska beskriva hur de olika registren är uppbyggda, vilka metoder som används för att samla in data och vilka aktiviteter som utförs för att utveckla registren. Särskild vikt ska läggas vid redogörelser över sådana insatser som bedöms vara av intresse för det fortsatta utvecklingsarbetet med det svenska patientregistret.

Socialstyrelsen ska också aktivt söka internationellt utbyte i form av samarbeten eller studiebesök då detta sannolikt gynnar den fortsatta utvecklingen av patientregistret. För att utvecklas är det viktigt att studera och lära av andras erfarenheter.

Vidare ska Socialstyrelsen delta i eventuella pågående och kommande europeiska samarbeten inom området.

Bilaga 1 Variabelförteckning patientregistret

Uppgifter om patienten

Personnummer

Kön

Ålder

Hemlän, Hemkommun, Hemförsamling

Civilstånd (1997 -)

Nationalitet (1997 -)

Födelseland (1997 -)

Senaste utvandring (1997 -)

Senaste invandring (1997 -)

Uppgifter om vårdenheten

Sjukhus

Klinik

Administrativa data om vårdtillfället

Inskrivningsdatum

Utskrivningsdatum

Datum för öppenvårdskontakt

Vårdtid

Planerad vård

Inskrivningssätt

Utskrivningssätt

Avtalstyp (1984 – 2000)

Form av öppenvårdskontakt

Psykiatrisk vårdform (1998 -)

Permission (2009 –)

Avvikning (2009 –)

Medicinska data

Diagnoser

Yttre orsak till skada eller förgiftning

Operationer