

Regeringsuppdrag om att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata

Slutrapport, november 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 2022-12-8229

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 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 utifrån förslagen.

Inom uppdraget har myndigheten levererat en delredovisning där de behov och brister som finns med nuvarande väntetidsstatistik har lyfts, samt hur uppföljningen av vårdgarantin fungerar idag. I slutrapporten lämnar myndigheten ett förslag på hur väntetidsstatistiken kan utvecklas på sikt samt redovisar de juridiska, verksamhetsmässiga och tekniska förutsättningar som behöver komma på plats för att möjliggöra detta.

Utredare Anna Dovärn har varit projektledare för uppdraget och ett flertal andra medarbetare vid myndigheten har bidragit i arbetet. Ansvarig enhetschef har varit Henrik Lysell och Maria Asmundsson. Rapporten riktar sig till regeringen som har gett oss uppdraget.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Vidareutveckling av patientregistret för att följa väntetider	7
Alternativa sätt att samla in väntetidsdata	8
Fortsatta förbättringar för utvecklad väntetidsdata	9
Utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata	10
Uppdraget	10
Metod och avgränsningar	10
Bakgrund	11
Väntetider – att definiera och beräkna	13
Väntetidsdata från hälso- och sjukvården	17
Sammanfattning av delrapporten och uppdraget	17
Ett utvidgat patientregister för att samla in väntetidsdata	19
Förslaget för insamling av väntetider	19
Fortsatt utveckling för att samla in väntetider	24
Alternativa sätt att samla in väntetidsdata	28
Att samla in aggregerade väntetidsdata	28
Att samla in uppgifter från väntetidsdatabasen	29
Att samla in väntetider från andra register	31
Reflektioner	32
Flera möjligheter med ett utvidgat patientregister	32
Generella förutsättningar för ett bättre informationsflöde	35
Bilaga 1. Författningsförslag - Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården	37
Bilaga 2. Författningsförslag - Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård	39

Sammanfattning

Socialstyrelsens har fått i uppdrag av regeringen att utveckla myndighetens förutsättningar för insamling av väntetidsdata med syfte att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider. Myndigheten har utrett tre alternativ för att behovet av mer statistik och uppföljningen av väntetider ska tillgodoses. De tre alternativ som har analyserats är följande:

- Att påbörja en egen insamling av väntetidsdata till patientregistret.
- Att påbörja en ny insamling av aggregerade väntetidsdata.
- Att använda befintliga datakällor för insamling av väntetidsdata.

Detta är slutrapporten i regeringsuppdraget. I delrapporten som publicerades i mars redovisade myndigheten en kartläggning av hur väntetidsdata till den nationella väntetidsdatabasen samlas in idag, vilka brister som har påtalats med nuvarande insamling, samt behov för att möjliggöra ännu mer analyser med denna typ av data.

Myndigheten ser positivt på att utveckla en nationell insamling av väntetidsstatistik från hälso- och sjukvården och att det kan bidra till en samlad statlig uppföljning och utveckling av väntetider över tid. Det finns också fördelar med att en oberoende statlig myndighet samlar in data och statistik, bland annat kan data användas till flera olika ändamål som utlämnande av data för forskning eller som underlag till statistik och analyser vid myndigheten.

Socialstyrelsens huvudalternativ av de förslag som lämnas är att patientregistret kan vidareutvecklas för att möjliggöra insamling av väntetidsdata. Parallellt med detta avser myndigheten att utveckla väntetidsdata med aggregerade uppgifter.

Vidareutveckling av patientregistret för att följa väntetider

Fördelar med att använda det befintliga patientregistret som bas är att de verksamhetsmässiga förutsättningarna redan finns på plats. Det finns en etablerad insamling från regionerna och myndigheten arbetar kontinuerligt med att förvalta och utveckla registret. Registret behöver utvecklas med uppgifter för att inkludera mätpunkter för ”start av väntan” för patienten. Väntetider kan då beräknas för patienter som träffar en läkare inom den öppna specialiserade vården, den verksamhet som registret omfattar i nuläget. Stöd för insamling av tidpunkter av händelser finns i dag i förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen (i fortsättningen kallad patientregisterförordningen), men det behövs ett föreskriftsarbete för att de nya uppgifterna ska kunna samlas in.

För att möjliggöra en bredare nationell uppföljning av väntetider är det nödvändigt att beakta de förslag som myndigheten redovisar i andra

regeringsuppdrag, exempelvis *Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården*¹ och *Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård* (publiceras den 30 november 2022). I dessa utredningar lämnas författningsförslag som kan vara underlag för en fortsatt nationella uppföljning av väntetider. För att ge underlag för uppföljningen av vårdgarantin behöver patientregistret även uppgifter om vårdtillfället omfattas av vårdgarantin.

Alternativa sätt att samla in väntetidsdata

Utöver det huvudförslag som ges har myndigheten tittat på alternativa förslag för att samla in väntetidsdata. Ett alternativ är att påbörja en egen insamling av aggregerade uppgifter för att följa vårdgarantin. Ett annat alternativ är att samla in redan befintlig väntetidsdata från andra register t.ex. kvalitetsregister och den nationella väntetidsdatabasen. För- och nackdelar samt vilket mervärde alternativen kan medföra beskrivs i rapporten.

Alternativet att påbörja en insamling av aggregerade uppgifter för att följa vårdgarantin är möjligt, givet att hälso- och sjukvårdsförordning (2017:80) ändras så att rapporteringsskyldigheten för regionerna fullgörs till Socialstyrelsen istället för till Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Alternativet innebär att myndigheten i samverkan med regioner behöver utveckla en delvis ny insamling och informationsmodell för att möjliggöra detta, där även eventuella termer och begrepp behöver definieras för att tydliggöra vilka uppgifter som bör samlas in för att följa vårdgarantin. Alternativet väntas inte bidra till förbättringar i väntetidsdata, givet att informationen fortfarande är aggregerad och saknar koppling till personnummer. Däremot kan insamlingen till myndigheten bidra till att fler kan ta del av statistiken och att myndigheten själv kan använda uppgifterna för analyser och uppföljning av vårdgarantin på ett mer effektivt sätt än vad som görs idag.

För alternativet som gäller att inhämta redan insamlad väntetidsdata från andra register pågår utvecklingen redan. Bland annat avser myndigheten att utveckla informationsutbytet mellan myndigheten och den befintliga väntetidsdatabasen hos SKR, men även att inventera vilka andra datakällor som kan vara av intresse för att utveckla uppföljningen av tillgängligheten i vården, med fokus på väntetider. En fördel med detta angreppssätt är att det möjliggör insamling av viss statistik utan att ytterligare börda läggs på uppgiftslämnarna i regionerna. Samtidigt innebär förslaget begränsningar i vad som är möjligt att göra med väntetidsdatan, t.ex. kvarstår problemet att väntetidsdatan inte är kopplad till en unik identifierare och möjliggör därmed inte exempelvis samkörningar med andra register.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>

Fortsatta förbättringar för utvecklad väntetidsdata

En mer kvalitetssäkrad och jämförbar väntetidsdata som också har en unik identifierare skulle kunna innebära än bredare användning av väntetidsdata för exempelvis statistik, uppföljning och analys. Idag används data från väntetidsdatabasen för att följa upp vårdgarantin, men behovet av utökade analyser har ökat. Myndigheten har därför sett över hur en datainsamling till myndigheten skulle kunna se ut, för att möjliggöra en bredare användning av väntetidsdata, t.ex. mer statistik och analyser för att belysa exempelvis skillnader inom eller mellan regioner men också socioekonomiska aspekter exempelvis genom samkörningar med andra register.

Det pågår flera stora utredningar i Sverige för att öka nyttan och utbytet av hälsodata, så att den ska komma fler till nytta på ett säkert och effektivt sätt. I utvecklingen behövs arbeten med informationsutbyten och dess förutsättningar komma på plats för att inte öka administrationen och för att undvika att specifika flöden tas fram för specifika ändamål. Myndigheten arbetar tillsammans med andra aktörer för att utveckla mer effektiva flöden av information från vården. För att utveckla kvalitetssäkra data för väntetider behöver myndigheten ta fram flödesmodeller för olika processer i vården för att få till ett mer enhetligt sätt att beskriva processer och vilka mätpunkter som behöver följas upp. Ett sådant arbete behöver bedrivas tillsammans med andra aktörer, för att utveckla väntetidsdata som är kvalitetssäkrad och jämförbar, och därmed kan användas för exempelvis nationell uppföljning.

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.

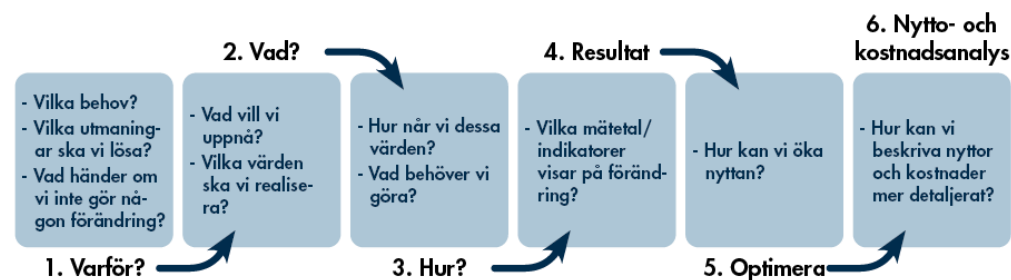
Myndigheten har i mars 2022 gjort en delredovisning av uppdraget och slutredovisar nu uppdraget. I slutredovisningen ligger fokus på

- att beskriva vilka uppgifter om väntetider som myndigheten behöver
- att beskriva de juridiska förutsättningarna för att samla in väntetider
- att beskriva de tekniska och praktiska förutsättningarna för att samla in väntetider (verksamhetsmässiga förutsättningar).

Metod och avgränsningar

Uppdraget är upplagt utifrån hur Socialstyrelsen kan utveckla förutsättningarna för en statlig insamling av väntetidsdata. Förändringen och hur vi tar oss dit beskrivs i nedanstående process, figur 1.

Figur 1. Förändringsprocess



I delredovisningen lyfte vi bland annat varför det är angeläget att åstadkomma denna förändring, och för att återkoppla så har flera brister lyfts kring den insamling som finns idag, bland annat datakvaliteten och jämförbarheten mellan och inom regioner. Det finns också behov av att ha väntetidsdata kopplad till unika identifierare för att på så sätt göra ännu fler analyser och möjliggöra samkörningar med andra register. I uppdraget har myndigheten tagit del av material och fört dialog med andra relevanta myndigheter, registerhållare, utredningar och SKR, för att hämta information i relevanta delar för utvecklingen av väntetidsdata. I slutredovisningen fokuserar vi på resterande del av processen och beskriver vad vi vill uppnå, hur vi ska uppnå det samt vad resultatet ska bli och vilka nyttor förändringen kan medföra.

Avgränsningar i uppdraget

För uppgifter om väntetider och vilka som kan vara relevanta för en nationell uppföljning, utgår vi från de väntetider som nämns i vårdgarantin, då dessa är författningsreglerade. Väntetider i vården är ingen definierad mängd och kan betraktas olika, utifrån vilket perspektiv som tas, t.ex. ur ett patientperspektiv eller utifrån ett verksamhetsperspektiv. Uppdraget har därför inte tagit höjd för alla väntetider som kan tänkas uppstå i olika processer och flöden. Olika sätt att organisera vården är också en aspekt som berör uppföljningen. Idag finns flera olika modeller för att följa olika processer och flöden och det är upp till regionen att bestämma hur vården ska organiseras, vilket gör att olika mätpunkter kan tolkas olika. Myndigheten har i uppdraget inte utvecklat någon specifik informationsmodell för väntetider, utan utgått från de som tagits fram idag och avser uppföljning av vårdgarantin.

Bakgrund

Socialstyrelsen har enligt myndighetens instruktion² 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 och har därmed stor erfarenhet av att arbeta med frågor om tillgänglighet. 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 i vården var ett problem redan innan pandemin. 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 tidsgränser olika vårdinsatser ska erbjudas.

² 1 §, 4 § 6 och 6 § 1 förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen.

Vårdgarantin

Vårdgarantin är reglerad i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80). Vårdgarantin ska innehålla en försäkran om 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
- planerad vård.

Den 20 maj 2022 publicerade delegationen för ökad tillgänglighet sitt slutbetänkande³ där det bland annat föreslås en ny vårdgaranti med nya tidsgränser. Förslaget föreslås träda i kraft den 1 januari 2025.

Utveckling av användning av hälsodata

Det pågår även andra förflyttningar i samhället för att öka användningen av hälsodata. Bland annat kan strategin för life science⁴ nämnas. Denna strategi omfattar åtta prioriterade områden, där nyttiggörande av hälso- och sjukvårdsdata för forskning och innovation är en del. Det finns dessutom fem 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 upp⁵. 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.

Andra uppdrag för att utveckla uppföljningen

Myndigheten har flera regeringsuppdrag inom hälsodata- och tillgänglighetsområdet, samt digitalisering. Den 30 september 2022 lämnade myndigheten rapporten *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet*⁶. I slutsatserna lyfts bland annat att behovet av statistik från primärvården är stort och kan bidra till den nationella uppföljningen och också omställningen till en god och nära vård. I samma rapport beskrivs även vilka hinder som finns för att möjliggöra ett effektivare och bättre flöde av data från vården och omsorgen. Bland annat lyfts avsaknaden av nationellt enhetliga informationsstrukturer, stor variation i hur hälso- och sjukvårdsverksamheterna är organiserade, olikheter kring hur rådata registreras och lagras hos regionerna och tekniska utvecklingsbehov hos uppgiftslämnare och registerägare. Att förutsättningarna kommer på plats är av vikt för att undvika att utveckla informationsflöden efter varje specifikt behov av information, och

³ <https://www.regeringen.se/499b54/contentassets/424411786a2d4b38ba22fef3a169ab56/sou-2022-22.pdf>

⁴ <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/nationell-strategi-for-life-science/>

⁵ <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/10/ny-nationell-strategi-ska-gora-sverige-ledande-i-delning-av-data/>

⁶ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8136.pdf>

istället få ihop hela flödet på ett bra sätt. Dessa beröringspunkter påverkar även utvecklingen av väntetidsdata som den här rapporten belyser.

Myndigheten har även sedan april 2022 ett pågående uppdrag om att: *strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet (S2022/01664 [delvis])*. Arbetet med att följa upp tillgängligheten pågår parallellt och en första delredovisning lämnades i oktober, *Socialstyrelsens plan för att följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet* med förslag till utvecklingsområden för tillgängligheten i vården⁷. Utvecklingen av väntetidsdata kommer därmed att drivas vidare i det fortsatta regeringsuppdraget.

Myndigheten arbetar utifrån myndighetens strategi där vi slagit fast att vi tillsammans skapar utveckling av ett helhetsperspektiv till nytta för våra målgrupper. Inom detta område ingår även att ta fram en digital strategi, vilket ger en riktning för det interna digitaliseringsarbetet, där bland annat registerförvaltningen och registerutvecklingen spelar en stor roll, liksom vidareutveckling av tillgängliggörande av data och statistik.

Väntetider – att definiera och beräkna

Socialstyrelsen har inom ramen för detta uppdrag valt att fokusera på väntetider som kan definieras utifrån tidpunkter som redan i dag registreras i sjukvårdens administrativa system. Detta bedöms vara tillräckligt för att följa tillgänglighet i relation till väntetider på ett relevant sätt för att följa upp vårdutfall och för att jämföra och utveckla vårdproduktionen, men fångar inte helt patientens upplevda väntetid.

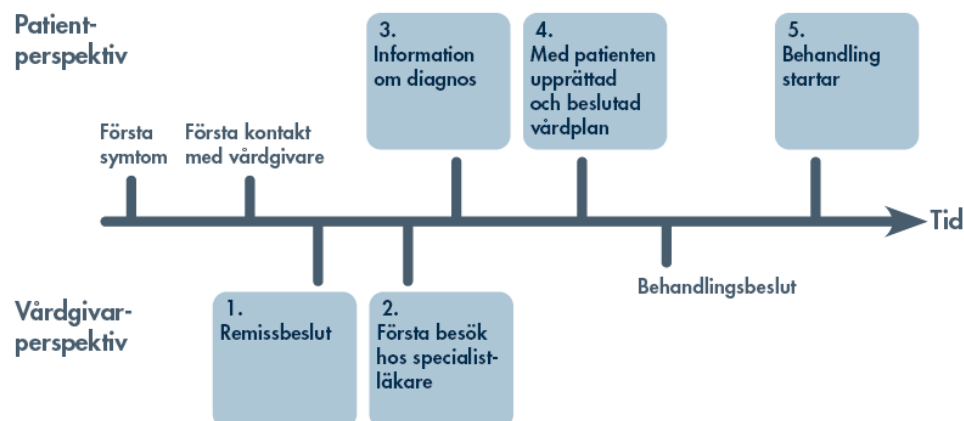
Att mäta väntetider

Svårigheterna med att pålitligt beräkna väntetider i vård har diskuterats i flera tidigare rapporter, och rör dels definitionen av när en väntetid bör anses påbörjad och avslutad, och dels hur dessa definitioner kan omsättas till tidpunkter som finns eller kan införas i de patientadministrativa systemen. Även om det är förhållandevis enkelt att avgöra när en viss behandling eller undersökning har påbörjats och utförts, så finns det många tänkbara sätt att definiera när patienten började vänta på denna vård. För de flesta av dessa alternativ saknas en naturlig representation av väntetidsstarten i vårdens administrativa system. Att en viss vård har påbörjats (eller ens utförts) betyder inte heller nödvändigtvis att väntan är avslutad, om denna vård är ett led i en längre vårdkedja, eller patientens sjukdom kvarstår efter behandling.

Socialstyrelsen har tidigare diskuterat hur en väntetid kan ses olika av patient och av vårdgivare, och beroende på om man fokuserar på vissa delväntetider eller på den totala tiden från första symtom (kanske utan att vården någonsin anses avslutad), vilket schematiskt visas i Figur 2, reproducerad från *Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet - Slutrapport mars 2016*.

⁷ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8151.pdf>

Figur 2. Patientens väg genom vården – modell för att mäta väntetider⁸



Den modell för att mäta väntetider som myndigheten tidigare presenterat använder inte exakt samma mätpunkter som väntetidsdatabasens informationsmodell⁹ även om det finns vissa likheter. Den informationsmodell som ligger till grund för specialistvård i väntetidsdatabasen, har tagits fram med det uttalade målet att kunna följa uppfyllandet av vårdgarantin. Vårdgarantin är formulerad utifrån ett antal distinkta steg i vårdkedjan. Viktiga tidpunkter i hur vårdgarantin är formulerad, och som styr väntetidsdatabasens informationsmodell, är tidpunkt för ”beslut att utföra aktivitet”, för en första specialistvårdkontakt och senare för behandlingar/undersökningar. Väntetiden får olika längd om denna starttidpunkt likställs med tidpunkten för vårdkontakten som ger underlag för beslutet, tidpunkten då det faktiska beslutet fattas av en remitterande läkare, tidpunkt då en remiss utfärdas, eller då en remiss ankommer till en vårdenhet. Dessa tidpunkter är inte alltid identiska med ett så kallat *processteg*, där en aktivitet i vården utförs. Detta kan vara problematiskt ur datainsamlingssynpunkt då tidpunkter som inte är knutna till en aktivitet kanske aldrig samlas in i nuläget, och kanske inte är möjliga att samla in med hög tillförlitlighet.

För nationell uppföljning är det viktigt att ta fram uppgifter som är av hög tillförlitlighet och beskriver samma saker hos olika vårdgivare. Att enbart mäta för mätandets skull leder inte till någon utveckling om man inte vet vad syftet är med mätningen. I ett uppföljningsperspektiv är det viktigt att beskriva vad man mäter. Att en viss väntetid kortats ned kan vara viktigt att belysa, men det skulle även kunna bero på att ett annat steg i kedjan av väntetider blivit längre.

Ett exempel på detta ges av det nationella kvalitetsregistret Svenskt Peri-Operativt Register (SPOR) där man konstaterat att även om man för denna typ av behandlingar (operationer) enats om att använda datum för *operationsanmälan* som datum för beslut om operation, så tycks detta datum sättas enligt olika praxis i olika verksamheter, ibland inkluderar det nödvändig

⁸ Reproducerad från *Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Slutrapport mars 2016*. Artikelnummer 2016-3-11.

⁹ Modell uppföljning av specialiserad vård, SKR dnr 19/0165.

förberedelsetid inför operationen, ibland inte.¹⁰ Därmed får olika verksamheter strukturellt olika uppskattningar av hur lång väntetiden är från beslut om operation till genomförd operation. En jämförelse mellan ingående enheter av vilken andel av patienter som fått vård inom vårdgarantins 90 dagar vore därmed direkt missvisande. Det är inte osannolikt att det finns liknande problem som påverkar de väntetider som idag presenteras baserat på väntetidsdatabasen, och därmed också tolkningen av eventuella jämförelser.

Väntetider i väntetidsdatabasen

Den nationella väntetidsdatabasen förvaltas av SKR och utgör idag den främsta källan till statistik om väntetider från hälso- och sjukvården på nationell nivå. Av särskild vikt är att den utgör underlag för nationell uppföljning av hur väl vårdgarantin uppfylls. Ursprungligen var väntetidsdatabasen en sammanställning av aktuella väntetider skattade på regional och vårdenshetsnivå, så kallad mängdstatistik, men har 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 redan samlas in till det nationella patientregistret, med uppgifter om vårdgivare, datum, diagnoser och medicinska åtgärder vid varje vårdkontakt. Utöver dessa innehåller väntetidsdatabasen uppgifter som är nödvändiga för att identifiera vårdkontakter som täcks av vårdgaranti, och som identifierar starttid för vissa väntetider. Väntetidsdatabasen är därmed en mycket omfattande databas med detaljerad information om enskilda planerade och utförda vårdkontakter, och den är inte längre begränsad till vårdkontakter inom den nationella vårdgarantin. Detta möjliggör djupare analyser av väntetidsdata, vilket som tidigare diskuterats efterfrågas av många. Det har också visat sig nödvändigt med mer omfattande information för att centralt kunna kvalitetssäkra de lämnade uppgifterna.

Som konstateras i bakgrunden till det aktuella regeringsuppdraget har bland annat Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården uppmärksammat brister och begränsningar i väntetidsdatabasen¹¹. I Socialstyrelsens delrapporter till *Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020*¹² konstateras en stor regional variation i hur vissa mätvärden tolkas, och ett högt bortfall på vissa uppgifter. Om väntetider endast rapporterats in som mängdstatistik, till exempel endast den procentsats av besök som täcks av vårdgaranti där vårdgarantin har uppfyllts, så hade det inte varit möjligt att göra dessa kvalitetskontroller centralt. Det vore till exempel inte möjligt att, som gjordes i Socialstyrelsens uppföljning, påvisa att *andelen av alla vårdkontakter* som klassas som besök täckta av vårdgaranti skiljer sig mellan regioner, vilket bör vara felaktigt, om man inte också har uppgifter om dessa övriga besök.

¹⁰ <https://www.dagensmedicin.se/specialistomraden/kirurgi/spor-slapper-jamforelseverktyg-for-operationskoer-varnar-for-trix-med-siffror/>

¹¹ <https://www.regeringen.se/499b54/contentassets/424411786a2d4b38ba22fef3a169ab56/sou-2022-22.pdf>

¹² <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7431.pdf>

Även om den utvidgade insamlingen från 2019/2020 alltså ger större möjligheter till att centralt följa upp tillförlitligheten och samstämmigheten i uppgifterna så är den inte tillräcklig, varken för att besvara centrala frågor om tillgänglighet och väntetider, eller för att göra erforderliga centrala kvalitetskontroller. Då väntetidsdatabasen inte innehåller personnummer är det inte 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.

Utan personnummer eller någon form av vårdprocessidentifierare är det inte heller möjligt att följa en patient genom vårdprocessen. I praktiken börjar ofta en delväntetid vid en vårdkontakt, exempelvis en remiss skickas till reumatolog, och avslutas vid en annan, exempelvis besöket hos reumatolog. När det inte är möjligt att koppla ihop dessa har man istället behövt definiera ett *startdatum för väntetid* som kan rapporteras in kopplat till varje väntande eller utförd vårdkontakt. Uppgiftslämnarna (regionerna) har själva ansvarat för att utforma en lösning för hur denna information kan extraheras från de olika vårdadministrativa systemen. Detta leder lätt till regionala skillnader i t.ex. vilket datum som anses vara *beslutsdatum* för att en viss behandling ska ges, eller vilket datum från journalsystemet som betraktas som *medicinskt måldatum* för utförande av denna behandling.

Vissa väntetider finns i patientregistret

Insamling av väntetider från akutmottagningar vid sjukhus samlas in till patientregistret sedan 2015 och arbetet med att kvalitetssäkra och utveckla denna statistik pågår. Lärdomar från detta arbete är att slutprodukten blir bättre om registerhållare och uppgiftsinlämnare samarbetar och tydliggör nyttan, både för kvalitetens skull men även för att produkten ska kunna användas på ett bra sätt. Återkoppling och gemensam planering för att utveckla statistiken är en väg framåt, även sett ur ett bredare perspektiv på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. I det pågående regeringsuppdraget om att strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet, finns aspekter av att effektivisera och utveckla den information som myndigheten redan förvaltar tillsammans med ny information, för att tillgängliggöra data och analyser för fler.

Väntetidsdata från hälso- och sjukvården

I det här avsnittet görs en kort sammanfattning av det uppdrag myndigheten fått samt den delredovisningen som lämnats inom uppdraget. Sedan beskrivs de alternativa förslag som tagits fram samt det fortsatta arbetet med att beskriva den potentiella nyttan av insamling av väntetidsdata.

Sammanfattning av delrapporten och uppdraget

Myndigheten har fått i uppdrag att utveckla förutsättningar för att samla in väntetidsdata. I delredovisningen lyfte vi en del av de behov och brister som har lyfts i andra utredningar av den nationella väntetidsdatabasen. Databasen har som syfte att följa vårdgarantin och innehåller därför inga unika identifierare. Då behoven av väntetidsdata har ökat för att kunna göra fler analyser, ibland även andra analyser än vad som täcks av vårdgarantin, har väntetidsdatabasen utvecklats under åren, bland annat i olika överenskommelser mellan staten och SKR.

För att kunna utveckla myndighetens förutsättningar för att samla in väntetidsdata tar vi därför avstamp i de behov som lyfts av att koppla väntetidsdata till unika identifierare men också de brister som framkommit, bland annat med avseende på kvalitet och jämförbarhet i data.

Varför patientregistret?

I delredovisningen gjordes en jämförelse mellan väntetidsdatabasen och patientregistret för att se hur mycket av innehållet som överlappar. I flera avseenden finns likheter i innehåll och inrapporteringsfrekvens.

Till väntetidsdatabasen rapporteras fler typer av vårdkontakter än till patientregistret. Patientregistret har dock möjlighet att ta in vårdkontakter med unika identifierare, vilket inte finns i väntetidsdatabasen. Två informationsmängder i väntetidsdatabasen finns inte i patientregistret, starttiden för väntan och uppgift om vårdgarantin omfattar den aktuella vårdkontakten.

I uppdraget har vi valt att presentera utveckling av patientregistret som ett sätt att möjliggöra insamling av uppgifter om väntetider, vilket vi gör med beaktandet att det redan finns ett rättsligt stöd för myndigheten att behandla uppgifter i patientregistret. Det finns även en uppgiftsskyldighet för vårdgivaren att rapportera, vilket alla regioner gör, och det finns en infrastruktur på plats som idag används för att rapportera till registret. Dessutom finns redan en insamling på plats av uppgifter om väntetider från akutsjukhusen till patientregistret. Förutom själva insamlandet till registret finns hos myndigheten etablerade arbetssätt för exempelvis kvalitetskontroller, att förvalta register, och kompetens för att använda data för exempelvis officiell och annan

statistik. I myndighetens arbete ingår att tillgängliggöra statistik och indikatorer på webben för alla typer av målgrupper.

Genom utveckling av patientregistret behövs ingen särskild lösning för datainsamling och förvaltning utan befintliga strukturer och processer kan utnyttjas. Däremot förutsätter utvecklingen ett föreskriftsarbete för att möjliggöra insamlingen och insatser för en effektiv och till större delen automatiserad datainsamling.

Uppdragets sista del

Till slutrapporten har myndigheten arbetat vidare med att beskriva utvecklingen av patientregistret för att möjliggöra insamling av väntetidsdata. Myndigheten har dessutom tittat på alternativa sätt att samla in väntetidsdata utöver förslaget om patientregistret. De verksamhetsmässiga och de tekniska förändringarna, inklusive en analys av förslaget av patientregistret presenteras. För de alternativa förslagen för insamlingen av väntetidsdata har för- och nackdelar lyfts för att beskriva vilken nytta förslagen medför, för insamlingen av väntetidsdata.

Ett utvidgat patientregister för att samla in väntetidsdata

Inom ramen för detta och andra regeringsuppdrag har Socialstyrelsen utrett behov av översiktlig statistik och fördjupade analyser av väntetider och annan tillgänglighet i vården, samt förutsättningarna för att ta fram det underlag som behövs för dessa analyser. Myndigheten anser att dessa behov bäst tillgodoses genom ett utvidgat patientregister, där personnummer kopplas till vårdkontakter och uppgifter om tidpunkter för begäran, beslut om och genomförande av vårdhändelser, för att kunna beräkna väntetider. Att utveckla patientregistret är myndighetens huvudalternativ för att samla in väntetidsdata. Det är avgörande att uppgifterna i detta register kan länkas till andra nationella register och andra relevanta datakällor för användning i analyser vid en rad myndigheter och inom ramen för forskningsprojekt. Ett sådant register kan utformas baserat på

- ett urval av information (start av väntan) som motsvarar delar av inrapporteringen till SKR:s nuvarande väntetidsdatabas
- en tänkt utvidgning av dagens patientregister som tidigare föreslagits, med primärvård¹³
- det pågående regeringsuppdraget för att fler yrkeskategorier inom den specialiserade öppenvården ska rapportera in till patientregistret¹⁴.

Myndigheten har redan i dag goda tekniska möjligheter för denna utvidgade insamling, men behöver ökade resurser för att hantera ökade datamängder, kvalitetsarbete samt harmonisering av mätmetoden i dialog med uppgiftslämnarna. Myndigheten har också förutsättningar, och lång erfarenhet av att administrera ansökningar, sekretesspröva och tillgängliggöra känslig persondata för statistik- och forskningsändamål.

Förslaget för insamling av väntetider

Behov av fler uppgifter

Patientregistret innehåller uppgifter som täcker när en undersökning eller medicinsk åtgärd utförts, men saknar uppgifter som entydigt kan identifiera när *väntan* på motsvarande vårdhändelse startat. För att fånga detta innehåller väntetidsdatabasen ett antal uppgifter som i nuläget inte ingår i patientregistret. Patientregistret innehåller dock sedan 2015 uppgifter för att beskriva väntetider i akutsjukvård, där tidpunkter för ankomst, läkarbedömning och avslut ingår. För att kunna beräkna en väntetid, utifrån start av väntan till när åtgärden utförts, föreslås därför patientregistret utökas med uppgifter för att möjliggöra detta. Det är inte nödvändigt att genomföra någon författningsändring i patientregisterförordningen. Inte heller bedöms det nödvändigt med

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

¹⁴ Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Socialstyrelsen S2021/07588 (delvis).

författningsändring i någon annan lag eller förordning (anledningen framgår av avsnittet nedan om juridiska förutsättningar).

Förslag till ett utvidgat patientregister

Patientregistret föreslås utvidgas med följande uppgifter, i utgångsläget med samma definitioner och kodningsinstruktioner som används till väntetidsdatabasen:

- Beslutstidpunkt
- Uppgifter om remiss
 - Tidpunkt för utfärdande av remiss
 - Remittent
 - Remittenttyp
 - Remissidentifierare

Behovet av uppgifterna beskrivs närmare nedan.

Definition av väntetidsstart

Väntetidsstart för en planerad eller genomförd vårdkontakt kan operationaliseras genom de föreslagna uppgifterna: beslutstidpunkt och tidpunkt för utfärdande av remiss. Väntetiden blir skillnaden mellan detta startdatum och datum för en given vårdkontakt (för genomförd vård) eller datum för analys (för planerad vård). Utvidgningen med dessa uppgifter behövs för att kunna beräkna en väntetid.

Beslutstidpunkt

I den utvärdering av vårdgaranti som baseras på väntetidsdatabasen används beslutstidpunkt som start av väntetid. Beslutstidpunkt definieras där som tidpunkt, datum och klockslag för beslut att genomföra aktivitet (t.ex. en öppen-vårdskontakt eller en behandling). För första kontakt ska anges datum för beslut att framställa vårdbegäran. För operation, åtgärd, undersökning samt återbesök ska anges datum och klockslag för beslut att genomföra aktivitet.

Uppgifter om remiss

För många vårdtillfällen skulle väntetiden kunna beräknas från tidpunkt för utfärdande av remiss, och det är sannolikt att denna tidpunkt i praktiken används när beslutsdatum rapporteras för viss typ av vård. Att utgå från remisser är på många sätt att föredra då de (till skillnad från vissa ”beslut”) redan registreras i digitala system och är tillgängliga för utfärdare och mottagare.

För vård som initieras utan remiss (oftast på patientens egen vårdbegäran) ska detta anges genom uppgiften *remittenttyp*.

Verksamhetsmässiga förutsättningar

Myndighetens föreslår att patientregistret tillförs uppgifter om ”start av väntan”, för att utifrån detta beräkna väntetid till exempelvis olika behandlingsåtgärder.

Det finns stora fördelar med att basera en utvidgning av patientregistret på de informationsmodeller som används för SKR:s väntetidsdatabas, eftersom uppgiftslämnarna redan har rutiner och program som kan extrahera informationen från lokala patientadministrativa system och det redan har påbörjats ett arbete med att harmonisera definitioner.

För att genomföra datainsamlingen och fortsätta arbetet med definitioner och ensad tillämpning, behövs ett visst utvecklingsarbete och resurser från både myndigheten och uppgiftslämnare/regioner. Dock ser vi inga verksamhetsmässiga hinder för att påbörja ett sådant arbete, givet att ett föreskriftsarbete sker i samband med utvecklingsarbetet. Ett föreskriftsarbete behöver ske för att möjliggöra insamlingen av de nya uppgifterna. Tidsåtgången är svår att uppskatta men normalt tar detta arbete ett par år.

Tekniska förutsättningar

Socialstyrelsens befintliga inrapporteringslösningar kan ta emot och lagra data från regionerna till patientregistret. Data skickas in via filer och uppladdningen kan automatiseras från regionerna. Regionerna får återkoppling kring leveransen och uppmanas korrigera om den inte är godkänd. Informationen om väntetider kan därefter presenteras i vår statistikdatabas, antingen på det sätt vi idag presenterar väntetider på akutsjukhus, eller på annat sätt.

Inrapporteringslösningen skulle kunna sättas upp relativt snabbt från myndighetens sida men en viktig del av förberedelserna är dialogen med regionerna och information kring hur filer ska se ut. Även regionerna behöver ha tid på sig för att förbereda detta. För bästa resultat bör tester göras med utvalda regioner innan insamlingen startar i skarpt läge. Det kommer att krävas utveckling för exempelvis kontrollprogram för de nya uppgifterna men även för att kunna göra automatiserade uttag till vår statistikdatabas, för att olika intressenter ska kunna ta del av väntetidsstatistiken. För att inte behöva utveckla unika lösningar för detta är det också viktigt att arbetet får pågå parallellt med den generella tekniska utveckling som pågår och som ska förbättra myndighetens informationsflöden.

Analys

Ett utökat patientregister med fler uppgifter om beslutstidpunkt eller tidpunkt för utfärdande av remiss skulle kunna generera mer information om väntetider för patienter, vilket skulle skapa ett bredare underlag för statistik och forskning, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Det kan även bidra till att skapa en helhetsbild över hälso- och sjukvårdens, utifrån exempelvis jämlik och säker vård och även hur tillgängligheten till vården är nationellt. Det skulle även kunna bidra till en mer kvalitetssäkrad statistik kring väntetider ur ett nationellt perspektiv och på sikt kanske kunna leda till underlag för systematiskt kvalitetsarbete. Sammantaget skulle ett utökat nationellt patientregister kunna bidra till ännu mer jämförbar statistik över väntetider, och därmed i förlängningen bidra till bättre hälsa för de enskilda patienterna.

Det finns redan ett utvecklat flöde från regionerna till myndigheten för att rapportera in uppgifter, och de uppgifter som föreslås ingå, är uppgifter som redan idag samlas in till väntetidsdatabasen, om än med varierande kvalitet. Socialstyrelsen bedömer att även om uppgifterna om *start av väntan* är av tveksam jämförbarhet bör de samlas in för att ingå i ett utvecklingsarbete där de på sikt kan ges kvalitetssäkrade harmoniserade definitioner utifrån journalsystemens innehåll eller ersättas med algoritmer baserade på individers vårdhistorik och utfärdade remisser. I väntetidsdatabasen är uppgifter om remisser inte obligatoriska, och endast cirka hälften av regionerna rapporterar

in dem. Detta tycks dock främst ha varit en prioritering från regionernas sida, och det har inte framkommit några reella hinder för att upprätta en fungerande inrapportering från samtliga regioner.

Med förslaget kan myndigheten bidra till bättre kvalitetssäkrad väntetidsdata för patienter som träffar en läkare. Det här innebär då ett första steg för att beräkna väntetider, men innebär samtidigt att en bredare nationell uppföljning inte är möjlig utifrån de begränsningar som nuvarande patientregistret har. Insamlingen till patientregistret saknar uppgifter om vård från andra yrkeskategorier än läkare i den specialiserade öppenvården och från primärvården. Detta begränsar uppföljningen till vårdgarantin, då vårdgarantin även avser dessa delar. Förslaget innebär dock att det blir möjligt att samköra uppgifterna med andra register för att djupare analysera utfallet. Bidraget kan därför ses som ett komplement till den väntetidsdata som redan finns och används för att följa vårdgarantin. Förslaget leder till att myndigheten, andra myndigheter och även forskare kan använda data för att göra analyser och presentera statistik på nationell nivå om specifika väntetider. Informationen kan även användas som komplement till den dialog om tillgänglighet som myndigheten ska bidra till enligt regeringsuppdraget om att *strategisk, långsiktigt och långsiktigt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet*, bland annat i form av olika analyser av tillgänglighetsaspekter av väntetider.

Juridiska förutsättningar

Inledning

Socialstyrelsen bedömer att myndigheten har rättslig grund enligt artiklarna 6.1 e och 9.2 g i EU:s dataskyddsförordning¹⁵ att behandla de fåtal känsliga personuppgifter som enligt förslaget ska ingå i patientregistret. Myndigheten bedöms även uppfylla de grundläggande kraven för behandling av dessa uppgifter och då framför allt kraven på uppgiftsminimering (utvidga patientregistret med endast nödvändiga uppgifter för uppföljning av väntetider) och integritet samt konfidentialitet enligt artiklarna 5.1 c och f i samma förordning.

Bestämmelser som kompletterar EU:s dataskyddsförordning och som reglerar behandlingen av personuppgifter i patientregistret och hälso- och sjukvårdens uppgiftsskyldighet till registret finns i lagen (1998:543) om hälsodataregister. Vidare är lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning (dataskyddslagen) med tillhörande förordning (2018:219) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning tillämpliga. Om lagen om hälsodataregister innehåller bestämmelser som avviker från vad som anges i dataskyddslagen ska dock de bestämmelserna ha företräde. Genom patientregisterförordningen har regeringen beslutat om ytterligare bestämmelser om personuppgiftsbehandlingen i och uppgiftsskyldigheten till patientregistret.

Enligt 3 § patientregisterförordningen får Socialstyrelsen behandla personuppgifter i patientregistret för ändamålen framställning av statistik, uppfölj-

¹⁵ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 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).

ning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

Av 4 § första stycket i samma förordning framgår att sådana personuppgifter får behandlas som rör patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, behandlats av läkare inom den öppna vården som inte är primärvård, eller behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården. Av 4 § andra stycket framgår att behandlingen får avse uppgifter om bl.a. personnummer, kön, diagnoser, åtgärder och tidpunkter för åtgärder och händelser.

Patientregisterförordningen ändras inte

Socialstyrelsen har redan idag rättsligt stöd i patientregisterförordningen för att behandla personuppgifter om väntetider i akutsjukvården. För att nationellt och ändamålsenligt kunna följa upp väntetider för de icke-akuta patienter som behandlats av läkare inom somatisk specialiserad öppenvård är det däremot nödvändigt att utvidga patientregistret. Förslaget i rapporten utgår från den patientgrupp som anges i 4 § första stycket patientregisterförordningen. Förslaget innebär att man följer dessa patienter tillbaka i tiden och tillför patientregistret uppgifter om dels tidpunkten för när en väntetid påbörjas (startpunkten för väntan på vård, datum och klockslag för beslut att genomföra aktivitet, t.ex. en öppenvårdskontakt), dels uppgifter om tidpunkt för utfärdande av remiss.

Socialstyrelsen bedömer att dessa uppgifter får anses vara sådana uppgifter om tidpunkter för åtgärder och händelser som myndigheten redan idag har rättsligt stöd i 4 § andra stycket patientregisterförordningen för att behandla för de ändamål som anges i 3 § förordningen. Det är således inte nödvändigt att genomföra någon författningsändring i förordningen. Inte heller bedöms det nödvändigt med författningsändring i någon annan lag eller förordning.

Andra regeringsuppdrag

Andra regeringsuppdrag med författningsförslag i patientregisterförordningen behöver också genomföras för att få en bred nationell uppföljning av väntetider. Socialstyrelsen har i ett tidigare regeringsuppdrag lämnat författningsförslaget för att patientregistret även ska kunna omfatta vårdtillfällen inom primärvården, se bilaga 1. Myndigheten har också ett pågående uppdrag att utreda förutsättningar och lämna förslag på författningsändringar så att patientregistret även ska omfatta de patienter som träffar andra yrkeskategorier än läkare inom den somatiska specialiserade öppenvården (publiceras den 30 november 2022), se bilaga 2. Om dessa författningsförslag genomförs kommer den utökning av uppgifter om väntetider som föreslås i den här rapporten att omfatta även dessa vårdtillfällen och bidra till en bred nationell uppföljning av väntetider.

Socialstyrelsens fortsatta arbete med föreskrifter

Enligt 6 § första stycket patientregisterförordningen ska den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården, för de ändamål som anges i 3 § lagen om hälsodataregister, lämna de uppgifter som avses i 4 § andra stycket 1 förordningen till patientregistret. Enligt 6 § tredje stycket får Socialstyrelsen

utfärda föreskrifter om hur hälso- och sjukvårdens uppgiftsskyldighet till patientregistret ska fullgöras. Socialstyrelsen har med stöd av detta bemyndigande tagit fram föreskrifter, Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister.

När frågan om en nationell uppföljning av väntetider har beretts i annan ordning kommer Socialstyrelsen – beroende på utfallet av denna beredning – att se över hur uppgiftsskyldigheten ska fullgöras och vilka uppgifter som ska lämnas till myndigheten för uppföljning av väntetider.

Fortsatt utveckling för att samla in väntetider

Utöver det förslag som myndigheten har lämnat ovan, om en utvidgning av patientregistret för att kunna följa väntetider, lämnar myndigheten också förslag på utveckling av patientregistret för att möjliggöra en bred nationell uppföljning av väntetider. Myndigheten bedömer att patientregistret behöver utvecklas med både fler typer av vårdkontakter och informationsmängder, för att kunna följa väntetider på sådant sätt. Följande delar behöver patientregistret utvecklas med:

- Fler typer av vårdkontakter.
- Uppgifter för att definiera om vårdkontakten omfattas av vårdgarantin.
- Uppgifter om patienten väntar på vård.

Behov av fler typer av vårdkontakter

Väntetidsdatabasen innehåller fler vårdkontakter än patientregistret, då den även omfattar alla besök hos primärvården, och vårdkontakter hos all legitimerad vårdpersonal inom hela den specialiserade öppenvården. Väntetidsdatabasen innehåller även uppgifter om väntande (planerad) vård. Socialstyrelsen bedömer att en utvidgning av patientregistret till motsvarande vårdkontakter som i väntetidsdatabasen är nödvändig för att patientregistret ska kunna utgöra en nationell databas för uppföljning av tillgänglighet i vård.

Primärvård och vård av andra yrkeskategorier än läkare

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.¹⁶ 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 primärvården.

Socialstyrelsen har tidigare på regeringens uppdrag utrett förutsättningarna för att utvidga patientregistret till att omfatta uppgifter om patienter som behandlats inom primärvården. I rapporten *Nationell insamling av*

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

registeruppgifter från primärvården¹⁷ har myndigheten lämnat förslag på författningsändringar som enligt myndigheten behövs för att genomföra detta. I denna rapport beskrivs även vilka förutsättningar som behöver komma på plats för att möjliggöra en ändamålsenlig insamling. Vi hänvisar därför till denna rapport för mer information om hur en insamling skulle kunna gå till. Som ett komplement till denna rapport har även de tekniska förutsättningarna för regionerna beskrivits i rapporten *Kartläggning av data-mängder av nationellt intresse på hälsodataområdet*¹⁸.

Myndigheten har ett pågående uppdrag om att ta fram författningsförslag för att patientregistret även ska kunna täcka vårdtillfällen i den specialiserade öppenvården där patienten träffat andra yrkeskategorier än endast läkare¹⁹. Vi hänvisar därför till resultat från detta uppdrag för mer information om hur denna insamling skulle kunna gå till.

Vårdkontakter som i nuläget inte finns i patientregistret är nödvändiga för att följa patienten från första kontakt med vården, för att utvärdera vårdgarantin i primärvård, och är önskvärda för att ge hela bilden av den kedja av vårdhändelser som omger en viss operation eller annan åtgärd. I frånvaro av uppgifter om dessa vårdkontakter är det endast möjligt att mäta väntetider vid specialistläkarvård, och utan möjlighet till kvalitetssäkring genom jämförelse med de vårdkontakter som lett fram till och följt på denna. Socialstyrelsen bedömer därför att det är nödvändigt att genomföra den tidigare föreslagna utvidgningen av patientregistret, samt kommande förslag för att kunna använda registret som underlag för mer heltäckande analyser av väntetider i vården.

Myndigheten har också ett pågående regeringsuppdrag om att långsiktigt och strategiskt arbeta i dialog med regioner, för bidra till en bättre uppföljning av tillgängligheten. En samtida utveckling av patientregistret skulle kunna bidra i detta arbete, samtidigt som hänsyn bör tas till arbetet med en ny vårdgaranti, och arbetet som behöver bedrivas för att få den uppföljningen på plats.

Behov av uppgifter för att identifiera vårdkontakter inom vårdgarantin

Dagens vårdgaranti avser endast vårdkontakter relaterade till nya hälsoproblem eller oväntade eller kraftiga förändringar av tidigare kända hälsoproblem, och det finns undantag för medicinskt motiverad förlängd väntetid eller för när patienter avböjer erbjudande om vårdkontakt. Som konstaterats i *Delegationen för ökad tillgänglighets* slutrapport finns det därmed avgränsningar i vilka vårdkontakter som täcks av vårdgarantin som kräver en värdering av symtoms allvarlighetsgrad, vilket kan exkludera en stor del av vårdproduktionen.²⁰ Det är inte heller möjligt att göra en klinisk bedömning utifrån nationella registerdata, utan att kraftigt utvidga vilka uppgifter som samlas in. I väntetidsdatabasen hanteras detta genom en serie uppgifter som

¹⁷ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>

¹⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8136.pdf>

¹⁹ Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Socialstyrelsen S2021/07588 (delvis).

²⁰ SOU 2022:22, Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram.

identifierar vilka vårdkontakter som ska ingå vid bedömningen och beräkningen av om vårdgarantin är uppfylld eller ej. Regionerna ansvarar själva för att detta tolkas på ett korrekt sätt. Då det ligger ett förslag om ny vårdgaranti, konstaterar myndigheten att informationsmängden ”om en patient och vårdkontakten täcks av garantin” behöver samlas in för att möjliggöra en uppföljning mot densamma, oberoende av hur garantin är utformad.

Uppgifter om vårdtillfället täcks av vårdgarantin är obligatorisk i inrapportering till väntetidsdatabasen, och alla regioner rapporterar in dem. Såväl i kvantitativa jämförelser som i intervjuer med uppgiftslämnare har det dock framkommit uppgifter som tyder på att kodningen av dessa uppgifter skiljer sig på avgörande sätt mellan regioner eller vårdenheter.²¹ Även om kvaliteten alltså kan ifrågasättas så anser Socialstyrelsen att det vore värdefullt att samla in dessa uppgifter, för att kunna följa upp vårdgarantin. Detta ger också möjlighet att kvantitativt utvärdera hur olika definitioner som baseras på mindre tolkningsberoende data stämmer överens med den nu rådande utvärderingen. Då uppgifterna redan definierats inom ramen för väntetidsdatabasen kan inrapportering till Socialstyrelsen ske genom ett mycket begränsat utvecklingsarbete på regional nivå.

Socialstyrelsen ser på sikt fördelar med att ersätta dessa uppgifter med indikatorer som är mindre beroende av lokala tolkningar, t.ex. att man i utvärderingen av andel som når upp till vårdgarantin om behandling inom 90 dagar från beslut om vård inkluderar alla patienter oavsett om de registrerats med patientvald väntan eller ett senare satt medicinskt måldatum. Delegationen för ökad tillgänglighet har i sin slutrapport föreslagit vissa omformuleringar av vårdgarantin som skulle minska problem kopplat till lokala tolkningar av dess begränsningar, genom att dessa begränsningar i viss mån tas bort.

För en framtida utvidgning av patientregistret för att samla in information om vårdkontakten omfattas av vårdgarantin, behöver också aspekter tas till en eventuellt uppdaterad vårdgaranti på sikt.

Information om patienter som väntar på vård

Till skillnad från patientregistret innehåller väntetidsdatabasen även så kallad väntande vård, alltså vårdkontakter eller vårdaktiviteter som begärts och beslutats men ännu inte genomförts. Ibland benämns motsvarande information ”väntelistor” för specifika vårdenheter, men dataunderlaget innehåller i praktiken en observation per (planerad) vårdkontakt, och uppgifter knutna till denna om vad som planeras att utföras, av och för vem, på vilken indikation, och när begäran om denna vårdkontakt upprättats. Uppgifter om väntande vård är avgörande för att centralt kunna beräkna indikatorer för aktuellt väntetidsläge och vårdkapacitet.

Det är möjligt att ett planerat vårdtillfälle avbryts innan det har utförts, aningen för att patienten avstår vård, eller för att senare påbörja en ny väntetid med ett nytt (senare) datum för begäran om vårdkontakt. Det är därför önskvärt att uppgifterna om planerad vård hämtas in till samma databas som den faktiskt utförda vården, och att finns möjlighet att via personnummer och

²¹ Uppföljning och analys av överenskommelsen om ökad tillgänglighet 2020 Delrapport dec 2020. Artikelnummer 2020-12-7066.

remiss-ID länka information till tidigare och senare vårdkontakter. Detta ger möjlighet att utreda omfattningen av avbruten väntan på vård. Det gör det också möjligt att hantera risken för att väntetider manipuleras genom att en patient omregistreras (exempelvis att första vårdbegäran avskrivs och en ny registreras med ett senare startdatum).

Myndigheten har inte gjort någon djupare analys av vad det skulle innebära att samla in ”väntande vård”, då uppdraget fokuserar på väntetider. Dock är så kallade väntelistor centrala för att bidra till helheten av en uppföljning av tillgängligheten, då väntetider, antal patienter som väntar på vård och kunskap om tillgänglig kapacitet kan ge värdefull information för att arbeta med utveckling och planering. Väntelistor kopplar till det regeringsuppdrag som E-hälsomyndigheten har och som handlar om att *genomföra en studie om hur ett nationellt vårdsöksystem kan utvecklas, organiseras och förvaltas* (S2022/01372 [delvis]). Ett vårdsöksystem bygger på en aktuell lägesbild och kan ha både olika vårdgivare men även patienter som intressenter. Syftet med en sådan tjänst är kanske främst att hitta lämplig vårdgivare som kan erbjuda vård, snarare än att ta fram statistik.

Alternativa sätt att samla in väntetidsdata

Som ett komplement till det förslag som Socialstyrelsen lämnar om utvidgning av patientregistret för bättre uppföljning av väntetidsstatistik på sikt, lämnar vi även förslag på alternativa lösningar. Utgångspunkten blir då att utgå från vad som finns idag och att införa så små och få förändringar som möjligt. Detta för att inte skapa onödig administration eller ökad kostnad. Myndigheten ser två möjliga alternativ, att starta en ny insamling av aggregerade väntetidsdata eller att samla in väntetidsdata som redan är insamlad av någon annan registerhållare. Båda alternativen innebär för- och nackdelar, som beskrivs för respektive förslag. Myndigheten skulle kunna använda dessa data för att exempelvis göra uppföljningar, och ta fram väntetidsstatistik. Däremot är möjligheterna med sådana insamlingar begränsade, och har inte samma potential för att stödja en mer utvecklad nationell uppföljning och analys av tillgänglighet på det sätt som beskrivits tidigare i anslutning till förslaget om utvidgat patientregister. Alternativen till insamlingen skulle kunna göras parallellt med utvidgningen av patientregistret, för att snabbare möjliggöra att myndigheten samlar in väntetidsdata. Att inhämta redan insamlad väntetidsdata från t.ex. kvalitetsregister pågår, men att sätta upp en ny insamling av aggregerade väntetidsuppgifter beräknas ta cirka åtta månader, givet att myndigheten får det författningsstöd som krävs.

Att samla in aggregerade väntetidsdata

Idag rapporterar regionerna in väntetidsstatistik till den nationella väntetidsdatabasen, som har som syfte att följa vårdgarantin. Väntetidsdatabasen förvaltas av SKR. Ett alternativ till insamling av väntetidsdata kan därför vara att genom föreskriftsförändringar, låta denna insamling gå till Socialstyrelsen. På sikt kan det finnas ett mervärde i att myndigheten har denna typ av information, och att den kan bidra till uppföljningen av vårdgarantin utifrån egen insamlad väntetidsdata. Följande positiva aspekter med insamling vill myndigheten lyfta:

- Det finns ett mervärde i att en oberoende myndighet förvaltar väntetidsdata.
- Myndigheten kan tillgängliggöra väntetidsdata till flera intressenter.
- Myndigheten kan använda statistiken för egna analyser och uppföljningar.

Däremot finns det flera aspekter med att utveckla en sådan lösning och förslaget innebär ingen förbättring av de problem som beskrivs idag. Vi vill lyfta följande begränsningar med vad förslaget innebär:

- Ingen ökad kvalitet eller jämförbarhet i väntetidsdata, jämfört med idag.
- Uppgifter kan endast användas för att följa vårdgarantin, inte andra väntetider.

- Det finns ett förslag till förändrade gränser för vårdgarantin, denna förändring behöver omhändertas.
- Uppgifterna är aggregerade och saknar koppling till personnummer.

Idag regleras uppgiftsskyldigheten till den befintliga väntetidsdatabasen i 6 kap. 3 § hälso- och sjukvårdsförordningen. För att myndigheten ska kunna förvalta väntetidsdatabasen är det nödvändigt att genomföra en förordningsändring i bestämmelsen som innebär att rapporteringsskyldigheten för regionerna fullgörs till Socialstyrelsen istället för SKR. I rutan nedan lämnas förslag på en ny lydelse av 6 kap. 3 § hälso- och sjukvårdsförordningen:

Regionernas rapporteringsskyldighet enligt 9 kap. 3 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska fullgöras genom att regionerna lämnar uppgifter om väntetider till en nationell väntetidsdatabas som förs av Socialstyrelsen.

Verksamhetsmässiga förutsättningar

Myndigheten behöver utveckla förutsättningarna för att detta ska komma på plats, på liknande sätt som SKR och regionerna arbetar med frågan. Följande behöver göras:

- Uppdaterat författningsstöd, så inrapporteringsskyldigheten för regionerna pekar på myndigheten istället för SKR.
- Myndigheten behöver ta fram informationsmodeller för att beskriva dessa flöden och vilka punkter som ska mätas, och därmed definiera vilka uppgifter som ska samlas in. I det ingår det också att se över termer och begrepp, för en enhetlig benämning. Arbetet behöver göras i dialog med regionerna.
- Beroende på när arbetet ska starta behöver också förslaget om förändrade gränser för vårdgarantin beaktas och omhändertas.
- Myndigheten har idag olika inrapporteringslösningar för att samla in uppgifter från regioner, och utifrån vilka uppgifter som ska samlas in kan vi välja den tekniska lösning som passar bäst för ändamålet. Även här behöver arbetet utvecklas tillsammans med regioner för att möjliggöra ett effektivt informationsutbyte.

Vi uppskattar att arbetet kan ta cirka åtta månader för myndigheten men att det också är avhängt regionernas insats, samt att författningsstödet ändras.

Att samla in uppgifter från väntetidsdatabasen

Ett alternativ till att Socialstyrelsen samlar in väntetidsdata är att använda data från SKR:s väntetidsdatabas. Att effektivt kunna använda redan insamlad data innebär inga förändringar för regionerna men innebär att myndigheten kan använda datan för att exempelvis göra uppföljningar, analyser och ta fram statistik på den väntetidsdata som finns idag. I det parallella

uppdraget om att *strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet*, har vi påbörjat utvecklingen för denna del.

Verksamhetsmässiga förutsättningar

Socialstyrelsen har befintliga inrapporteringslösningar som kan ta emot information från redan befintliga databaser och uppgiftslämnare som t.ex. vårdgivare och regioner. Vilket system som blir mest effektivt och kostnadseffektivt behöver utredas tillsammans med informationsansvariga för databasen. Beroende på vad som redan är utvecklat, eller vad som behöver utvecklas kommer dessa tekniska lösningar se olika ut. Frekvensen för uppgiftsinhämtning behöver sättas i relation till vad informationen kan användas till. För viss typ av statistik och uppföljning räcker det att hämta nya data mer sällan, medan det för vissa typer av analyser krävs mer frekvent och löpande uppdatering. Om datainhämtningen är beroende av uppdateringsfrekvensen hos extern källa finns små möjligheter att påverka denna. Myndigheten har alltså förutsättningar för att tekniskt kunna hämta data, men detaljerna och processen för hur det ska gå till behöver utredas tillsammans med SKR. Denna utveckling pågår delvis redan i uppdraget om att *strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet* samt i det interna utvecklingsarbetet i myndigheten med att effektivisera informationsflöden. Fördelar med att använda befintliga väntetidsdata för den fortsatta utvecklingen är att

- redan insamlad data kan användas för flera ändamål
- ingen ökad administration för uppgiftslämnare/regioner
- inga nya författningsförslag krävs
- uppgifterna kan användas för statistik och uppföljning av vårdgarantin
- det finns ett pågående utvecklingsarbete inom området.

De problem som myndigheten ser i förhållande till uppgifterna i nuvarande väntetidsdatabas kvarstår dock med detta alternativ t.ex. med avseende på kvalitet och jämförbarhet, och det faktum att uppgifterna inte kopplar till personnummer och därmed inte kan användas för djupare analyser eller samkörningar med andra register.

I det pågående uppdrag som myndigheten har om att långsiktigt och strategiskt utveckla tillgängligheten i dialog med regionerna, pågår utveckling baserat på SKR:s väntetidsdatabas, då det är den enda källan för nationell statistik om väntetider. Väntetider är ett centralt begrepp för utvecklingen av tillgängligheten i hälso- och sjukvården, så inhämtningen och användningen av statistiken är en viktig del i att kunna följa frågan. Även i förslaget om ett utvidgat patientregister finns begränsningar i relation till uppföljning av vårdgarantin. Det är därför bra att utbytet av information som finns i väntetidsdatabasen utvecklas, för att kontinuerligt kunna följa vårdgarantin.

Att samla in väntetider från andra register

Väntetider från vården samlas idag in av olika register och databaser och kan användas för bland annat statistik och utveckling av vården. Dessa väntetider är insamlade utifrån specifika behov som finns och inte nödvändigtvis ur ett vårdgaranti-perspektiv. Ett exempel är kvalitetsregistret SPOR, som bland annat samlar in väntetider till operation/åtgärd. Registret innehåller även andra led- och väntetider som kan vara av vikt för verksamheternas utveckling, och vissa uppgifter skulle kunna generera mer information som behövs ur ett nationellt perspektiv. För att kunna följa processen har de tagit fram modeller som beskriver hur processen kan gå till och vilka olika delar som ska mätas. Ett alternativt sätt att samla in väntetidsdata skulle därmed kunna vara att myndigheten beställer statistik från redan befintliga källor, t.ex. från ett kvalitetsregister. I regeringsuppdraget om att stödja utvecklingen och uppföljningen av tillgängligheten i vården, pågår arbete med att kartlägga vilka källor som finns och som kan bidra för olika analyser i frågan. Här pågår det därför ett utvecklingsarbete tillsammans med kvalitetsregistret för att titta på om väntetidsinformationen kan bidra i uppföljningen. Myndigheten avser att fortsätta arbetet med denna utveckling då det finns flera positiva aspekter kopplade till det:

- Vi kan använda redan insamlade uppgifter och behöver inte påbörja någon egen inhämtning.
- Det innebär ingen utökad administrativ börda för regionerna.
- Inga nya författningsförslag krävs.
- Vi får ny kunskap om väntetider som vi inte redan har idag.
- Specifika delar av väntetider kan bidra till uppföljningen av tillgängligheten ur flera olika perspektiv.
- Vi kan arbeta tillsammans med respektive register för att utveckla väntetidsdata, utifrån de behov som finns.

Myndigheten kan dock inte tillgodose det allt mer ökande behoven av väntetidsdata med enbart detta alternativ men det kan vara en viktig pusselbit för uppföljningen. Följande aspekter omhändertas inte vid en sådan insamling:

- Det är inte väntetider som kopplar till ett personnummer.
- Det går inte att samköra dessa uppgifter med andra register.
- Det går troligen inte att använda uppgifterna för att specifikt följa vårdgarantin.
- Vi kan inte tillgängliggöra uppgifterna till fler användare än de som använder dem idag.

Reflektioner

I uppdraget menar Socialstyrelsen att en utveckling av patientregistret är ett bra alternativ för att samla in väntetidsdata, då detta innebär flera fördelar. Förslaget att utvidga patientregistret innebär dock att tidsaspekten kan bli lång och att det kan finnas andra alternativ som i närtid kan öka myndighetens tillgång till väntetidsdata, t.ex. att samla in redan befintlig väntetidsdata. Alternativen skulle också kunna utvecklas parallellt med arbetet att utvidga patientregistret. Patientregistret behöver utvidgas med nya uppgifter och för det krävs ett föreskriftsarbete. Sedan behöver både uppgiftslämnare och myndigheten tid för att utveckla system för att möjliggöra detta, ett arbete som därmed kommer ta mer än ett år. För att få till en bredare uppföljning av väntetidsdata behöver de förordningsändringar som myndigheten föreslår i andra uppdrag, se bilagorna 1 och 2, och som avser utvidgning av patientregisterförordningen komma på plats. En ny datainsamling av det här slaget är därmed svår att genomföra på under tre år, givet att författningsstödet finns på plats. Därmed kan de alternativa förslag som myndigheten lämnar, bidra till att myndigheten får tillgång till väntetidsdata snabbare. För alternativet att samla in befintlig data, pågår redan en kartläggning och utveckling tillsammans med olika registerhållare. För alternativet att påbörja en ny insamling av aggregerade väntetidsdata behöver myndigheten cirka åtta månader för att sätta upp en sådan insamling, givet att myndigheten får det författningsstöd som krävs.

Flera möjligheter med ett utvidgat patientregister

Ett utvidgat patientregister som även innehåller ”start av väntan” möjliggör en bättre uppföljning av väntetider inom hälso- och sjukvård än vad Socialstyrelsen kan göra idag. För nationell uppföljning är det viktigt att väntetidsuppgifter innehar en hög tillförlitlighet och kvalitet, och som beskriver samma sak hos olika vårdgivare. Patientregistret är förordningsstyrt och det finns en uppgiftsskyldighet för vårdgivare att rapportera in uppgifter, och det finns etablerad infrastruktur för att rapportera in och ta emot data. Denna infrastruktur behöver dock på sikt utvecklas, för att omhänderta den utökade mängd data som behöver samlas in, för att följa väntetider inom en större del av hälso- och sjukvården. Brister som lyfts med dagens väntetidsdatabas, t.ex. kvaliteten och användbarheten av data skulle kunna åtgärdas genom att samla in uppgifter som kopplar till personnummer för att i högre grad kunna kvalitetssäkra och följa upp de uppgifter som rapporteras in. Det möjliggör även till samkörning med andra register och kan bidra till forskning och att utveckla vården ännu mer med avseende på t.ex. (o)jämlig vård.

En bredare nationell uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet

Socialstyrelsen har flera regeringsuppdrag som ska bidra till ökad tillgänglighet i vården, med olika fokusområden. Bland annat för att följa utvecklingen inom t.ex. barnhälsovården, barn och ungdomspsykiatri och omställningen till en god och nära vård. Utvidgas patientregistret för att täcka fler vårdtillfällen och samtidigt kan generera väntetider för olika områden, kan den nationella uppföljningen bli vassare och myndigheten kan använda patientregistret för att både analysera, följa upp och utvärdera olika insatser i vården. På sikt kan även informationen användas tillsammans med annan information för att bredda begreppet om tillgänglighet och att kunna erbjuda regionerna snabbare och bättre återkoppling på den information som rapporteras in till myndigheten.

Patientregistret blir på sikt ryggraden i ett nationellt hälsodatasystem

Patientregistret används redan idag som ett underlag för uppföljning och statistik om hälso- och sjukvården. Att framöver utvidga registret med allt fler vårdkontakter, men fortfarande ha ett par begränsade uppgifter, som innebär en behandling av adekvata, relevanta och inte för många uppgifter av känsliga personuppgifter, bör kunna leda till att användningen breddas ännu mer. Att insamlingen går hand i hand med de stora satsningarna på hälsodata och infrastrukturer i vården, kommer medföra ännu fler användningsområden, och dessutom ett mer effektivt flöde. Att bygga en infrastruktur för patientregistret som inte medför exempelvis en administrativ börda och istället blir mer interoperabel för att möjliggöra ännu fler användningsområden är ett steg i riktningen mot att patientregistret ska bli en ryggrad för det nationella hälsodatasystemet. I dag består systemet av registerdata av många olika informationshållare, t.ex. nationella kvalitetsregister och biobanker. När dessa i allt högre grad kan användas tillsammans medför det nya datamängder och allt större kunskap om hälso- och sjukvården som kan bidra till utveckling. Patientregistret kan med fördel också användas ännu mer för just statistik, analys och uppföljning när en större del av vårdkontakterna registreras, och även ur ett väntetidsperspektiv kan registret bidra till värdefull nationell uppföljning.

Uppgifter från patientregistret kan samköras med andra register

En stor fördel med att ta in väntetider till patientregistret är att det är kopplat till personnummer. Detta kan i sin tur möjliggöra samkörningar med andra register, t.ex. kvalitetsregister. Idag finns en del väntetidsdata i kvalitetsregister, och dessa utvecklas allt mer för att kunna möjliggöra olika aspekter av uppföljning och analys av hälso- och sjukvården. Tillsammans kan de bidra till ännu mer information, t.ex. för forskning och utveckling framöver. Vissa nationella kvalitetsregister följer upp arbetet med standardiserade vårdförlopp, som är en viktig del i utvecklingen av en nationell uppföljning av hälso- och sjukvården och som knyter an till patientens väg genom vården.

Nu pågår även införandet av personcentrerade vårdförlopp för andra sjukvårdsförlopp än cancer och även här väntas nationella kvalitetsregister bidra med en viss uppföljning av införandet. Tillsammans med patientregistret kan dessa informationskällor bidra till att belysa en större del av vården och titta på en större del av patientens väntan, men även tillgängligheten till vården. Det är därför av vikt att en utvecklad datainsamling till patientregistret harmoniserar med befintliga och framtida utveckling av registerdata för att undvika flera parallella utvecklingar men ta tillvara på nyttan som data kan generera.

Patientregistret kan på sikt användas för att följa delar av vårdgarantin

Förslaget om att utveckla patientregistret med att ta in nya uppgifter om ”start av väntan”, medför i sig ingen ökad uppföljning till vårdgarantin, men däremot kan väntetider beräknas för de individer och vårdkontakter som ingår i patientregistret. För att kunna bidra till uppföljningen av vårdgarantin behövs dels nya uppgifter samlas in som beskriver vilka vårdtillfällen som faller inom vårdgarantin, dels behöver patientregistret utvecklas med fler vårdkontakter. Att patientregistret utvecklas med fler vårdkontakter och att vi samlar information om start och stopp av väntan, bidrar också utformningen till att flexibelt omhänderta om tex vårdgarantins gränser ändras framöver. Beroende på hur patientregistret utvecklas och hur en ny vårdgaranti ser ut, kan patientregistret bidra till uppföljningen av vårdgarantin, men inte svara på alla delar, tex saknar patientregistret möjlighet att följa vårdgarantin i primärvården, då exempelvis inte telefonkontakt kommer finnas med.

Patientregistret har begränsningar

Att samla in information om väntetider till patientregistret innebär i sammanhanget både för- och nackdelar. Ur ett patientperspektiv skulle det t.ex. kunna handla om att man är intresserad av att se var det är kortast väntetid, för den vård som avses. Patientregistret uppdateras månadsvis och har ingen dygnsuppdatering och kan inte användas för ett ”vårdssökssystem” i den meningen, utan möjliggör just statistik ur ett nationellt perspektiv.

Patientregistret kan inte heller användas för verksamhetsutveckling ur någon bredare bemärkelse. Myndigheten har idag inget uppföljningssystem som kan erbjuda regioner att själva göra analyser och jämförelser på inskickad information. Myndigheten tar in den data som är reglerad i lag eller förordning och levererar endast fasta kvalitetsrapporter tillbaka till de som skickat in data. För att möjliggöra egna analyser behöver i så fall en sådan tjänst utvecklas/ upphandlas. En sådan tjänst bör då kunna leverera mer än enbart väntetider, för att regioner ska kunna jobba med sin egen uppföljning utifrån flera olika perspektiv och ge mest nytta. I det pågående parallella regeringsuppdrag som myndigheten har om att *strategiskt, långsiktigt och kontinuerligt följa upp och föra dialog om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet*, arbetar myndigheten med att se över hur analyser över tillgängligheten kan göras och hur de ska bidra i dialoger och utveckling tillsammans med regionerna. På sikt kan det därför bli möjligt att detta behöver utvecklas för att

möjliggöra att fler kan ha nytta av och göra egna analyser på den information som myndigheten förvaltar.

Patientregistret innehåller ett begränsat antal uppgifter och uppdateras månadsvis. Även detta gör bidraget till en mer datadriven hälso- och sjukvård en aning begränsat. Idag uppdateras patientregistret med ny information varje månad, och vi kan inte se behovet av att utveckla frekvensen för inrapportering, givet ur enbart ett väntetidsperspektiv. Däremot kan det finnas andra behov av att utveckla frekvensen av inrapporteringen av patientregistret på sikt, t.ex. vid händelse av en kris av något slag.

Ett ökat behov om att kunna se exempelvis väntetider och disponibla platser i realtid, har ökat i takt med att behoven av allt mer och snabbare data har ökat, men för att tillgodose det behovet är patientregistret inte en lämplig hemvist. För att möta det behovet krävs mycket jobb med att utveckla förutsättningarna för att möjliggöra det. Ett realtidssystem är därför inget som myndigheten kan erbjuda med det förslag som ges i detta uppdrag. Däremot pågår det arbete för att få till ett effektivare flöde och så långt som möjligt ta bort manuella och tidskrävande administrativa uppgifter.

Patientregistret förvaltar idag information om vårdkontakter mellan patient och läkare, men följer inte olika processer, tex väntetider inom vårdförlopp eller väntetider för olika provtagningar/analyser som sker i vården. Det finns därför väntetider som patientregistret aldrig kan följa och som både ur ett patientperspektiv och verksamhetsperspektiv borde vara relevant att titta på.

Generella förutsättningar för ett bättre informationsflöde

I regeringsuppdraget har myndigheten belyst de förutsättningarna som behöver komma på plats utifrån ett juridiskt och verksamhetsmässigt perspektiv, för att samla in väntetidsdata. Vi vill också lyfta några mer generella förutsättningar som är väsentliga för att få på plats en insamling av väntetidsdata.

Utveckling av effektiv flödeshantering

Myndigheten har påbörjat ett egeninitierat projekt för att utveckla en mer effektiv informationsflödeshantering för att snabbare kunna möta nya data-, informations- och kunskapsbehov i syfte att kontinuerligt bidra till samhällets utveckling. I utvecklingen ser vi över hela kedjan, från hur vi kan ta in data från exempelvis regioner på ett mer enhetligt och effektivt sätt, till hur vi förvaltar och förädlar informationen, till hur vi slutligen tillgängliggör den för olika intressenter inklusive myndigheten själv. Projektet har bland annat satt upp följande effektmål:

- Ökad förmåga att utveckla och underhålla dataflöden.
- Ökad förmåga att digitalt inhämta uppgifter, lagra, bearbeta och tillgängliggöra data.
- Bättre förmåga att snabbare möta upp för och förmedla aktuell kunskap.
- Ökat samspel och samverkan mellan myndighetsroller.

Utvecklingsarbete för ökad kvalitet

Att utveckla informationsmodeller för att kvalitetssäkra viktiga mätpunkter som ligger till grund för beräkningar av väntetiden i vårdprocessens olika delar, är väsentlig. För att få på plats en valid datainsamling, oavsett om det är aggregerade uppgifter eller individuppgifter är det dessutom betydelsefullt om uppgifterna som ska samlas in redan finns i regionernas system och rutinmässigt registreras som en naturlig del i patientens vårdprocess. Detta är också viktigt i syftet att inte öka den administrativa bördan för de som ska rapportera in uppgifter till myndigheten. Ett fortsatt arbete för att kvalitetssäkra och utveckla väntetidsdata behöver omfatta följande:

- Att utveckla informationsmodeller och fastställa väntetider som behöver följas upp i vårdprocessen på en övergripande nivå, exempelvis vårdgarantins gränser.
- Att definiera begrepp och termer i syfte att konstruera en innehållsmässigt enhetlig mätning, vilket är viktigt både för uppgiftslämnare och vid redovisning och tolkning av statistiken.

Socialstyrelsen har erfarenheter från tidigare arbete med att börja samla in akutväntetider och dessa lärdomar kan även bidra till hur vi utvecklar vår nya insamling. En av lärdomarna är att kvaliteten och engagemanget ökar om de som registrerar ser nyttan med vad det gör, och här ser vi hur vi kan jobba vidare med frågan i det parallella regeringsuppdrag vi har om att bidra till ökad tillgänglighet i vården.

Fortsatt dialog tillsammans med regionerna

Socialstyrelsen har ett pågående flerårigt regeringsuppdrag om att öka tillgängligheten i hälso- och sjukvården, och ska göra det i dialog med regionerna. I uppdraget ingår att utveckla insamlingen och visualiseringen av bland annat väntetidsdata och arbetet utgår från en behovsdriven utveckling, för att kunna ta fram och presentera relevant och aktuell statistik om tillgängligheten som kan användas av flera olika intressenter, inte minst regionerna själva. Uppföljningen av väntetiderna kan på så sätt bidra till de årliga dialogerna genom att stödja regionernas utvecklings- och förbättringsarbete, samt bidra till lärande genom att beskriva resultat och diskutera utmaningar, insatser och effekter. Väntetiderna behöver därför ses som en del i detta större uppdrag och utvecklas tillsammans med regionerna för att få en effektiv nationell uppföljning.

Bilaga 1. Författningsförslag - Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården

Förslag till förordning om ändring i förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen

Regeringen föreskriver att 3 och 4 §§ förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

3 §²²

Personuppgifter i patientregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

Personuppgifter i patientregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom *hälso- och sjukvården* samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

4 §²³

Sådana personuppgifter får behandlas som rör patienter som

- | | |
|--|---|
| 1. vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, | |
| 2. behandlats av läkare inom den öppna vården som inte är primärvård, eller | 2. behandlats av läkare inom den öppna vården, |
| 3. behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården. | 3. behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården, <i>eller</i> |
| | 4. <i>behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom primärvården.</i> |

²² Senaste lydelse 2001:707.

²³ Senaste lydelse 2017:69.

Behandlingen får avse uppgifter om

1. personnummer, kön, födelseår, bosättningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal, yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdkostnader, grund för psykiatrisk tvångsvård, tidpunkter för åtgärder och händelser, in- och utskrivningssätt, planerad vård, och
2. folkbokföringsort, fastighetskoordinater, födelsehemort eller födelseort, medborgarskap, civilstånd, inflyttning från och utflyttning till utlandet, personnummerförändringar och dödsdatum.

Denna förordning träder i kraft den

Bilaga 2. Författningsförslag - Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård

Förslag till förordning om ändring i förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen

Regeringen föreskriver att 4 § förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse **4 §²⁴**

Sådana personuppgifter får behandlas som rör patienter som

- | | |
|---|--|
| 1. vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, | 1. vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, <i>eller</i> |
| 2. behandlats av <i>läkare</i> inom den öppna vården som inte är primärvård, <i>eller</i> | 2. behandlats av <i>hälso- och sjukvårdspersonal</i> inom den öppna vården som inte är primärvård. |
| 3. <i>behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården.</i> | |

Behandlingen får avse uppgifter om

1. personnummer, kön, födelseår, bosättningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal, yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdkostnader, grund för psykiatrisk tvångsvård, tidpunkter för åtgärder och händelser, in- och utskrivningssätt, planerad vård, och
2. folkbokföringsort, fastighetskoordinater, födelsehemort eller födelseort, medborgarskap, civilstånd, inflyttning från och utflyttning till utlandet, personnummerförändringar och dödsdatum.

Denna förordning träder i kraft den

²⁴ Senaste lydelse 2017:69.