

Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodata- området (delrapport)

Nationellt tillgängliga hälsodata för en datadriven
hälso- och sjukvård, forskning och innovation

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

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

Artikelnummer 2022-3-7781

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2022

Förord

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet.¹ Uppdraget ska delredovisas den 1 mars 2022 och slutredovisas till Regeringskansliet, Socialdepartementet senast den 1 oktober 2022. I denna delrapport redovisas resultatet av kartläggningens första del med fokus på olika intressenters behov och användning av datamängder. Utredaren Zoltan Thinsz har varit projektledare för deluppdraget. Utredarna Kristina Bränd Persson, Carina Gustafsson och Olof Ryderberg har ingått i projektgruppen. Ansvarig enhetschef har varit Anna Bennet Bark.

Ett särskilt tack riktas till alla myndigheter, regioner, kommuner, näringsliv, forskning, intresseorganisationer, patientföreningar med flera, vilka har bidragit i intervjuer respektive enkätundersökning.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

¹ Dnr RK: S2021/05369 (delvis) och Dnr SoS: Dnr 29708/2021

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrund	10
Uppdraget	10
Om hälsodata i Sverige idag	10
Syfte och mål	11
Samråd och koppling till andra uppdrag	11
Centrala begrepp	12
Metod och genomförande	15
Intressenter	15
Behovsinventering genom webbenkät	15
Behovsinventering genom intervjuer	16
Behovsinventering genom sammanställning av rapporter	17
Resultat	18
Stora behov av vårddata	18
Myndigheter med särskilda databehov	20
Behov av data för forskning och innovation	29
Databehov hos kommuner och regioner	32
Sammanfattande reflektioner	33
Fortsatt arbete inom utvalda områden	35
Bilaga 1. Ordlista	39
Bilaga 2. Förteckning över organisationer som bidragit i kartläggningen	41
Bilaga 3. Rapporter och uppdrag	45
Bilaga 4. Förteckning över databehov som framkommit i kartläggningen	51
Bilaga 5. Beskrivning av några områden där det finns behov av hälsodata	53
Bilaga 6. Myndigheternas uppdrag	70

Sammanfattning

I följande rapport presenterar Socialstyrelsen den första delen i kartläggningen över de behov av datamängder inom hälsodataområdet som kan vara av nationellt intresse.

Arbetet har drivits med inriktningen att kartlägga databehov utifrån många potentiella användningsområden. Det innebär att arbetet inte begränsats till att omfatta hälsodata som i första hand berör Socialstyrelsens område utan även hälsodatamängder som andra aktörer kan ha behov av. Därutöver har inriktningen varit att belysa flera typer av data, inte enbart den traditionella hälsodatamängden som utgörs av personnummerbaserade registerdata.

Behovskartläggningen har genomförts genom semi-strukturerade intervjuer, en webbenkät och genomgång av rapporterade uppdrag och statliga utredningar. Representanter för en rad olika aktörer som myndigheter, regioner, kommuner, intresseorganisationer, forskarvärlden samt näringslivet har medverkat.

Det är tydligt att behoven av hälsodata är stora och varierande. Behoven av nya data innefattar skilda områden; biologiska data, vårddata, livsstilsdata, socioekonomiska data eller utfallsdata på individnivå. Men det finns även behov av organisatoriska data och ontologiska data som begrepps- och klassifikationssystem som används i vården, eller metadata. De tillfrågade i kartläggningen uttrycker önskemål om fler uppgifter på nationell nivå som härstammar från kvalitetsregister, hälso- och sjukvården, tandvården, socialtjänsten, kommunala sjukvårdsinsatser, laboratoriesvar men även från individer själva via exempelvis olika hälsoappar.

Hälsodatabehov finns inom alla intressentgrupper och användningsområden; för forskning, innovation, kvalitetssäkring, uppföljning, statistikframställning och annat. Potentiella användare av hälsodata kommer från olika samhällssektorer men behoven av data är framförallt stora inom offentlig sektor och forskning eller utveckling. Många som bidragit till kartläggningen påpekar att data är nödvändiga för deras verksamheter, har ett värde för den enskilda individen, bidrar till kunskap för att utforma framtidens hälso- och sjukvård, eller ökar Sveriges möjligheter att bidra till internationella samarbeten på hälsodataområdet.

Det finns flera problem med dagens system. Registrens innehåll har inte utvecklats i takt med behovet av data och förändringar i samhället. Registerdata samlas in och tillgängliggörs på olika sätt beroende på syftet med behandlingen vilket påverkar datatillgången. Det senare illustreras med tydlighet genom resultaten av kartläggningen.

Hälsodatadatabehoven kan grovt grupperas efter hur väl definierade de är. Det ger en vägledning till fortsatt hantering:

- Några databehov är tillräckligt avgränsade och definierade för att kunna ingå i en fördjupad utredning av förutsättningar, hinder osv., vilket behövs för att beskriva förutsättningarna för en nationell datainsamling. Till exempel finns stora behov av uppgifter om läkemedelsanvändning i vården,

särskilt s.k. rekvisitionsläkemedel, tillförlitliga uppgifter om alla vård- och omsorgsgivare samt olika typer av uppgifter om verksamma yrkesgrupper och personal inom vård och omsorg. Uppgifter om insamlade vävnadsprover i biobanker är ett annat område inom denna kategori.

- Andra områden kräver ett fördjupat arbete för att databehovet ska kunna avgränsas, och den potentiella nyttan konkretiseras. I flera fall pågår redan utredningar i näraliggande uppdrag, där databehov för exempelvis nationell uppföljning ska utredas. Här återfinns bland annat uppgifter om primärvårdsdata, barns och elevers hälsa, psykisk hälsa och tandhälsa. Ytterligare ett exempel rör hälsodata för kris och katastrofmedicinsk beredskap. Med andra ord, databehovet grundar sig i ett generellt behov av att öka kunskapen inom ett sakområde.
- En tredje kategori är uppgifter där det beskrivna behovet inte är avgränsat till specifika data, utan i första hand rör aspekter på datatillgänglighet. Här ingår generella behov av data från kvalitetsregister, hälsodataregister eller andra register, eller allmänt mer enhetlig och strukturerad information i patientjournaler som möjliggör återanvändning av data.

För de två senare kategorierna behöver databehoven klargöras ytterligare innan förutsättningarna för en eventuell, framtida insamling av data kan påbörjas.

Socialstyrelsens bedömning av vilka områden som i första hand bör utredas vidare baseras bland annat på i vilken utsträckning datamängder eller dataområden har potential att möta många olika behov hos flera intressenter. Vi har lagt större vikt vid data med potential att användas brett, med nytta för såväl statistik, uppföljning, forskning som utveckling och innovation.

Därutöver har vi beaktat möjligheterna att för de olika typer av hälsodata som ingår kunna beskriva såväl generella som specifika förutsättningar, för att samla in, tillgängliggöra och använda hälsodata på nationell nivå. I många fall handlar det om generella och grundläggande förutsättningar för informationshandling i vård och omsorg där uppgifter skapas och används, medan det i andra fall rör mer specifika förutsättningar att använda redan befintliga datamängder, som behöver belysas närmare. Vi bedömer att de utvalda exemplen på databehov ger möjlighet att beskriva sådana förutsättningar på ett bra sätt. Det utesluter inte att ytterligare databehov kan bli aktuella att utreda vidare.

I nästa fas av arbetet kommer Socialstyrelsen även att belysa juridiska, tekniska och praktiska förutsättningar och hinder som finns för statlig datainsamling på nationell nivå. Områdena biobanker och rekvisitionsläkemedel ingår här. Arbetet ska utmytna i översiktliga förslag, inklusive kostnader, för att möjliggöra en framtida datainsamling.

En preliminär bedömning är att mer heltäckande nationella register med uppgifter från alla typer av vård- och omsorgsverksamheter och mer detaljerad information om insatser och åtgärder för patienter skulle möta många av de databehov som finns inom enskilda sakfrågor. En inriktning i nästa del av utredningen blir därför att utreda i vilken uträkning ett utökat patientregister med exempelvis en primärvårdsdel skulle kunna täcka dessa behov. Ytterli-

gare exempel är ospecificerade hälsodata för att tillgodose behov inom området kris och katastrofmedicinsk beredskap, data från kvalitetsregister samt data om screeningprogram inom cancerområdet. I fråga om organisatoriska data kommer vi preliminärt att se närmare på behov av organisationsregister och uppgifter om yrkesverksamma personer för vård och omsorg, i den mån dessa inte behandlas i andra uppdrag.

Projektet kommer också att översiktligt beskriva olika aspekter som rör tillgängliggörande av hälsodata för sekundär användning. Arbetet behöver samordnas med andra pågående uppdrag med gemensamma beröringspunkter, och ske i dialog med potentiella uppgiftslämnare och förvaltare av dessa hälsodatamängder.

Bakgrund

Uppdraget

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kartlägga datamängder inom hälsodataområdet som kan anses vara av nationellt intresse. Myndigheten ska i första hand fokusera på data som idag inte finns tillgänglig på nationell nivå, men som kan vara av nationellt intresse. Socialstyrelsen ska även beakta att insamlad data ska vara tillgänglig för myndigheter, kommuner och regioner och andra relevanta aktörer, och i enlighet med FAIR-principerna². Uppdraget ska därför inte begränsas till att omfatta hälsodata som i första hand berör Socialstyrelsens område utan även hälsodatamängder som andra aktörer kan ha behov av. Uppdraget ska inte heller begränsas avseende i vilka syften dessa aktörer har behov av data. Användningsområdena för hälsodata är många och breda och samtliga potentiella områden ska beaktas. Socialstyrelsen ska i den mån det är möjligt beakta forsknings- och innovationsperspektivet. I kartläggningen ingår att för varje datamängd översiktligt beskriva vilka förutsättningar som i dag finns för statlig datainsamling på nationell nivå och specificera om det finns juridiska, tekniska eller praktiska hinder för datainsamlingen. I uppdraget ingår också att lämna översiktliga förslag för att möjliggöra en framtida datainsamling och en övergripande bedömning av kostnaden för datainsamlingen.

I regleringsbrevet för 2022 har regeringen kompletterat uppdraget på så vis att Socialstyrelsen inom ramen för ovanstående uppdrag även ska utreda hur de förslag som presenterats i SOU 2018:4 (Framtidens biobanker) och SOU 2018:36 (Rätt att forska. Långsiktig reglering av forskningsdatabaser) avseende inrättandet av ett nationellt biobanksregister med Socialstyrelsen som huvudman, kan genomföras.

Uppdraget delredovisas till regeringen genom denna delrapport och kommer att slutredovisas i sin helhet (inkl. uppdraget om Biobanker) senast den 1 oktober 2022.

Om hälsodata i Sverige idag

Socialstyrelsen ansvarar enligt lagen (2001:99) om den officiella statistiken för sådan statistik inom hälso- och sjukvården, exempelvis statistik från patientregistret. Myndigheten har 13 statistiska register, varav sex av dessa är hälsodataregister som regleras av lagen (1998:543) om hälsodataregister. Det äldsta registret, cancerregistret, inrättades redan på 1950-talet. Det nyaste hälsodataregistret är läkemedelsregistret som tillkom 2005.

Utöver de register som Socialstyrelsen ansvarar för, finns det andra datamängder inom hälsodataområdet. Exempel är de drygt 100 certifierade nat-

² FAIR står för att data ska vara Findable, Accessible, Interoperable, Reusable.

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

ionella kvalitetsregistren, där regionerna är ansvariga. Insamlingen till kvalitetsregister är, till skillnad från Socialstyrelsens hälsodataregister, frivillig för regioner och patienter. Det finns även andra initiativ till datainsamlingar till exempel inom biobanksområdet, för precisionsmedicin eller deltagande i screening för allvarliga sjukdomar. Denna typ av uppgifter kan användas för att få mer kunskap om patientnytta, patientmedverkan, nyttan av interventioner osv. men även för att exempelvis öka deltagandet i screening.

EU vill gå i spetsen för utvecklingen av ett datadrivet samhälle som sätter människan i centrum. Målet är att skapa en inre marknad för data till 2030 där data kan flöda fritt mellan länder, sektorer och företag. Som en följd kommer bl.a. myndigheter som Socialstyrelsen men även regioner och kommuner att behöva utveckla en förmåga att dela och använda data på både nationell och europeisk nivå för att kunna dra nytta av den inre marknad som skapas. Regeringens ambition är att aktivt bidra till genomförandet av EU:s datastrategi samt OECD:s rekommendation om ökad datadelning. I det arbetet måste den nationella säkerheten, informationssäkerheten och skyddet för den personliga integriteten säkerställas.

Sverige är ett av de mest decentraliserade länderna inom EU och OECD. En följd av detta är att data ofta lagras på olika ställen runt om i landet och i många fall finns såväl tekniska som juridiska hinder för delning av hälsodata. Den tekniska utvecklingen som skett de senaste decennierna både nationellt och internationellt har lett till att allt mer data genereras, inte minst inom hälso- och sjukvården. En del av dessa är nya typer av data som tidigare inte samlats in eller som nu samlas in i större skala, exempelvis inom bilddiagnostik eller gensekvensering.

Syfte och mål

Syftet med uppdraget är att skapa bättre förutsättningar för nationell uppföljning, för datadriven kvalitetsutveckling av hälso- och sjukvården, forskning och innovation i Sverige för att kunna förbättra hälsa, vård och omsorg.

Målet är att kartlägga datamängder inom hälsodataområdet som kan anses vara av nationellt intresse. Det handlar om datamängder som det finns tydliga behov av och som

- idag inte finns på nationell nivå
- finns på nationell nivå men har kvalitetsbrister
- som har otillräcklig aktualitet
- som saknas helt dvs varken finns lokalt, regionalt eller nationellt
- eller kombinationer därav.

Samråd och koppling till andra uppdrag

I november 2021 inleddes samråd med de myndigheter som pekats ut i uppdraget, Integritetsskyddsmyndigheten, E-hälsomyndigheten, Vetenskapsrådet samt Myndigheten för digital förvaltning. I samrådet har Socialstyrelsen informerat om uppdraget och fastställt förekomst av angränsande uppdrag. Flera av de myndigheter som har intervjuats i uppdraget, samt Biobank Sverige kommer även att ingå i samverkan framöver. Synpunkter kommer i senare delen av projektet även

att inhämtas från Rådet för styrning med kunskap³, där tio myndigheter ingår och Socialstyrelsens generaldirektör är ordförande. Strategiska frågor som behandlas i rådet är bland annat frågor om kunskapsutveckling, forskning och innovationer. Inom ramen för rådets arbete har nyligen en arbetsgrupp för frågor om hälsodata inrättats, med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket som sammankallande.

I uppdraget kommer andra relevanta uppdrag att beaktas, främst inom projektets andra del, till exempel E-hälsomyndighetens uppdrag att genomföra en förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bildiagnostik (S2021/05259), och uppdrag om att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer (S2019/01521), Socialstyrelsens uppdrag att beskriva, analysera och lämna förslag på hur nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet kan förbättras (S2021/00581) samt EU:s gemensamma cancerplan. En förteckning över uppdrag som har beröringspunkter med projektet redovisas i bilaga 3. Nya uppdrag inom området som, under arbetets gång, inkommer till Socialstyrelsen och andra myndigheter kommer också beaktas.

Detta uppdrag knyter an till det tredje målet i Agenda 2030, en god hälsa och välbefinnande.

Centrala begrepp

Hälsodata

Hälsodata kan vara många olika typer av data; det handlar ofta om vårddata, men kan även vara biologiska data, livsstilsdata, socioekonomiska data eller utfallsdata på individnivå. Det kan även handla om organisatoriska data, miljödata och ontologiska data som klassifikationssystem som används i vården, eller metadata som beskriver dessa data. Hälsodata samlas in inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten, inom forskning men även ibland av individer själva via exempelvis olika s.k. hälsoappar.⁴

En datamängd kan beskrivas som en samling data som behandlas tillsammans för ett eller flera bestämda ändamål av ett datorprogram⁵. Ett exempel på en hälsodatamängd är cancerregistret som är ett nationellt hälsoregister som förvaltas av Socialstyrelsen och som ger underlag för den officiella statistiken om cancer i Sverige. Registrets data används också som en bas för forskning och internationella jämförelser. Metadata är ”data om data”, det vill säga data som beskriver en datamängd.⁶ Metadata kan bestå i beskrivande eller kontextuell information eller information om datas ursprung (proveniens). Socialstyrelsen har använt och vidareutvecklat det förslag på hälsodatatyper som regeringens samverkansprogram för life science och dess hälsodatagrupp tagit fram.⁴ Beskrivningarna presenteras i tabell 1.

³ <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/organisation/rad-och-namnder/radet-for-styrning-med-kunskap/>

⁴ Källa: Delrapport, från arbetsgruppen för hälsodata, Regeringens Samverkansprogram för Hälsa och Life Science (okt, 2021)

⁵ <https://it-ord.idg.se/ord/datamangd/>

⁶ <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/metadata>

Tabell 1. Beskrivning av olika typer av hälsodata

Typer av hälsodata	Exempel
Vårddata	Diagnoser, vårdåtgärder, läkemedelsanvändning, laboratoriesvar, bildanalys, enkäter, skattningskalor, m.m. inom vård och omsorg, tandvård eller socialtjänstens områden.
Livsstilsdata	Kost, fysisk aktivitet, alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel, livskvalitet, m.m.
Biologiska data	Ålder, OMICS (genomics, proteomics, metabolomics, metagenomics och transcriptomics), fenotyp, biomarkörer, vävnader, biometrisk information, m.m.
Socioekonomiska data	Socialförsäkringsdata, yrke, utbildning, inkomst, demografiska data, (bostadsområde, folkbokföringsadress, födelseland) m.m.
Organisatoriska data	Sjukvårdssystem (organisatoriska, geografiska, ekonomiska data om verksamheter och personal t.ex. yrke och utbildningsnivå, arbetsställe, m.m.), produktregister.
<i>Övriga hälsodata:</i>	
Miljödata	Luft, vatten, boendemiljö, utemiljöer för barn m.m.
Aggregerade information	Beteenderelaterade mönster som resmönster, sökmönster (ex rådgivning, 1177, 112), m.m.
<i>Övrig hälsodatarelaterad information:</i>	
Metadata om hälsodata	Data som beskriver en hälsodatamängd
Ontologiska data	Klassifikationer, terminologi, kodsysteem, begreppssystem m.m.

Nationellt intresse

Huruvida en datamängd kan anses vara av nationellt intresse beror på vems perspektiv man antar. Intresset är således i stor utsträckning kopplat till olika aktörers roller. Regeringen har i detta regeringsuppdrag pekat ut två typer av datamängder som kan vara av nationellt värde att tillgängliggöra: nationella kvalitetsregister och nationella program för cancerscreening. Dessutom har uppdraget utvidgats med datamängden nationellt biobanksregister.

Myndigheten har genom denna kartläggning fått ta del av många olika perspektiv och dimensioner som på olika sätt beskriver och skapar förståelse för begreppet ”nationellt intresse”. I nästa stycke följer ett antal frågeställningar som beskriver olika perspektiv som kommer att användas för att förstå om föreslagna hälsodata kan anses vara nationellt intressanta.

Kan datamängden användas för nationell uppföljning? Kan den skapa bättre förutsättningar för jämförelser mellan exempelvis regioner, kommuner, vårdgivare mm? Kan den användas för att utveckla vård- och omsorg, beslutsfattande, eller utvärdering? Kommer den kunna vara värdefull inom forskning och innovation? Kan man med den identifierade datamängden öka kunskapen inom enskilda medicinska områden, sällsynta sjukdomar eller folksjukdomar? Kan den hjälpa oss att utveckla en god och jämlik vård? Finns det en stor internationell efterfrågan av dessa uppgifter? Skulle vi snabbare kunna svara upp emot snabba informationsbehov i händelse av kriser? Kan den belysa folkhälsan, vara strategiskt viktig, ge en helhetsbild av vårdkonsumtionsmönster, eller tillgänglighet? Kan den ge ny kunskap om hur verksamheter arbetar med patientsäkerhet, utsatta grupper, barn eller äldre? Får vi kunskap om vårdens kostnader eller samhällskostnader? Får vi mer kunskap om patientperspektivet eller patientens delaktighet i vården?

Det finns många fler saker att utreda för att bestämma om en datamängd bör samlas in på nationell nivå. De praktiska, juridiska och tekniska förutsättningarna samt kort- och långsiktiga kostnader bör vägas mot relativa nyttan och eventuella integritetsaspekter. Man behöver även ta ställning till olika kvalitetsaspekter, t.ex. hur detaljerad datamängden behöver vara, om det i alla lägen behövs en fullständig nationell täckning, och hur ofta informationen ska uppdateras.

Tillgängliggörande av hälsodata

Regeringen lyfter i oktober 2020⁷ fram värdet av att utveckla nya metoder för att tillgängliggöra data ”Det är därför viktigt att utveckla och sprida nya metoder för datadelning. Flera hinder för datadelning kan hanteras genom att använda tillsitsbaserad och kontrollerad datadelning inom s.k. dataområden”. Liksom med insamling av data på nationell nivå, så grundas tillgängliggörandet av data i olika, ofta komplexa, tekniska, praktiska och juridiska och ekonomiska aspekter. Detta uppdrag är, i huvudsak, avgränsat till att innefatta insamlingen av nya datamängder. Det är dock centralt för en datamängds nytta att det kan göras tillgängligt till samtliga, eventuella användare. Vissa aspekter av tillgängliggörande av data kommer därför utredas i nästa del i projektet.

Till exempel ingår att göra en övergripande bedömning av hur insamlade data kan göras tillgängliga för myndigheter, kommuner, regioner och andra relevanta aktörer och i enlighet med FAIR-principerna. I en publikation från Vetenskapsrådet beskrivs 15 FAIR-principer som utgör nödvändiga kriterier för att data ska vara tillgängliga och återanvändningsbara för både människa och maskin.⁸ Principerna utgör riktlinjer för hantering och dokumentation av forskningsdata för att göra dessa sökbara, nåbara (tillgängliga), kompatibla med andra data, förståeliga både vad avser innehåll och kontext inom vilka data tagits fram samt att det ska finnas tydliga villkor för återanvändning.

Beskrivningar av övriga i rapporten använda begrepp och förkortningar återfinns i bilaga 1.

⁷ <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2021/10/data--en-underutnyttjad-resurs-for-sverige/>

⁸ <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

Metod och genomförande

Socialstyrelsen har valt att genomföra projektet i två delar. I den första delen (redovisas i denna rapport) ingår att genomföra en bred intressent- och behovskartläggning. Behovsinventeringen har sedan sammanställts till en översiktlig beskrivning av de datamängder som intressenter anser mest angelägna att samla in och tillgängliggöra nationellt.

Projektet har antagit en bred ansats för att fånga in perspektiv från många olika intressenter, oavsett för vilka syften dessa aktörer har behov av data. Inventeringen har genomförts genom att sammanställa resultaten av en webbenkät, fördjupade semi-strukturerade intervjuer och en genomgång av publicerade myndighetsrapporter, pågående regeringsuppdrag samt statliga utredningar med beröring till uppdraget.

Intressenter

Intressenter för denna kartläggning är aktörer som i hög grad påverkas av uppdraget. Det innebär att de redan idag har ett behov av hälsodata i sina verksamheter, oavsett vilken typ, eller typer, av data verksamheten nyttjar (dvs. inte enbart den traditionella hälsodatamängden som utgörs av personnummerbaserade registerdata). Databehoven som beskrivs i denna rapport kommer från intressenter inom offentlig sektor, i form av myndigheter, kommuner och regioner, akademi i form av olika forskningscentra, universitet och högskolor samt enskilda forskare, näringsliv i form av branschorganisationer, andra hälsodataaktörer, intresseorganisationer som exempelvis representerar professionen och patienter.

Behovsinventering genom webbenkät

En webbenkät gjordes tillgänglig via myndighetens webbplats under perioden 1 december - 23 december 2021. Enkäten var öppen för alla men en inbjudan skickades särskilt till 120 aktörer som representerar olika intressentgrupper. Länk till webbenkäten ”puffades” även genom sociala media (LinkedIn). Enkäten gick att besvara flera gånger för att göra det möjligt att lämna flera förslag på hälsodata och behov. De två huvudfrågorna som ställdes i enkäten var:

- Ge förslag på en hälsodatamängd som skulle kunna vara av nationellt intresse om data tillgängliggörs på nationell nivå.
- Ange de främsta motiven till varför den föreslagna hälsodatamängden bör samlas in och tillgängliggöras på nationell nivå. Ge gärna ett eller flera konkreta exempel på hur den föreslagna hälsodatamängden skulle kunna användas om data samlades in och tillgängliggjordes på nationell nivå.

Totalt inkom 182 svar på enkäten och sammantaget 96 olika förslag på hälsodata som ansågs behövas på nationell nivå. Tjugoåtta procent av de svarande

representerade forskare på universitet eller högskola, 18 procent representerade regioner, 18 procent näringslivet och 13 procent representerade myndigheter. Elva procent representerade olika intresseorganisationer och fyra procent (8 svar) kom från kommuner. Resterande förslag, 11 procent, kom från andra organisationer eller har inte angivit verksamhet. En lista över myndigheter, organisationer, intresseorganisationer, universitet och högskolor, regioner, kommuner, företag, som besvarat i enkäten redovisas i bilaga 2.

Behovsinventering genom intervjuer

Det var viktigt för utredningen att få en mer fördjupad beskrivning av behoven än vad som är möjligt att få från en enkät. Därför genomfördes semi-strukturerade intervjuer med totalt 44 myndigheter och organisationer. Av dessa var 8 representanter för forskning, näringsliv, intresseorganisationer, och 36 intervjuer med sakkunniga hos myndigheter (varav 25 på Socialstyrelsen). Förutom samrådsmyndigheterna Integritetsmyndigheten, Vetenskapsrådet, E-hälsomyndigheten och Myndigheten för digital förvaltning, intervjuades följande myndigheter och organisationer:

- Folkhälsomyndigheten
- Försäkringskassan
- Inspektionen för vård och omsorg
- Läke-medelsverket
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
- Riksrevisionen
- Tandvårds- och läke-medelsförmånsverket.
- Biobank Sverige
- Genomic Medicine Sweden
- Karolinska Universitetslaboratoriet.
- Läke-medelsindustriföreningen
- SciLifeLab.

Dessutom har förslag inhämtats från regeringens samverkansprogram för life science och då främst arbetsgruppen för hälsodata.

Därutöver har projektet intervjuat och inhämtat skriftligt underlag från sakkunniga på Socialstyrelsen inom olika områden. Dessa intervjuer har fokuserat på databehov som kan härledas till myndighetens uppdrag och roller inom kunskapsstyrningen, med fokus på användningen av hälsodata inom sakområdet. Det kan exempelvis handla om databehov för att kunna genomföra instruktionsenliga uppdrag som kunskapsstöd, uppföljning, analys, utvärdering, statistik etc. inom vård, omsorg, tandvård, samt krisberedskapsrollen. Det kan också omfatta databehov som baseras på särskilda regeringsuppdrag, eller på vårt ansvar för bevakning av vissa perspektiv som bl.a. hanteras som samordningsområden (ANDTS, barn och unga, funktionshinder, HBTQ-frågor, jämställdhet, läke-medelsfrågor, nationella minoriteter, patientsäkerhet, äldre).

Behovsinventering genom sammanställning av rapporter

I flertalet tidigare utredningar beskrivs olika behov av hälsodata. Bakgrundsinformation har inhämtats genom en genomgång av relevanta statens offentliga utredningar (SOU), i tidigare rapporterade uppdrag och pågående uppdrag med angränsande inriktning. En förteckning över dessa redovisas i bilaga 3.

Flera relevanta regeringsuppdrag pågår parallellt hos myndigheterna och det kommer även att publiceras utredningar under 2022 som kan ha relevans för kartläggningen. Projektet har ambitionen att bevaka dessa och att komplettera rapportsammanställningen vartefter underlagen blir tillgängliga.

Resultat

Sammanfattningsvis utgörs de identifierade databehoven till 65 procent av vårddata enligt de datatyper som regeringens samverkansprogram för hälsa och life science identifierat (sid 14). Ungefär 19 procent är organisatoriska data, 6 procent utgörs av biologiska data, 3 procent är socioekonomiska och 2 procent livsstilsdata. Resten, ungefär 9 procent hamnar i kategorin ”övriga datamängder”. Kartläggningen visar på behov som rör samtliga hälsodatatyper, utom miljödata.

Ett utvecklat utbud av hälsodata skulle vara av nytta inom flera olika samhällssektorer. I denna rapport beskrivs flera myndigheters särskilda databehov, databehov för forskning och innovation samt databehov hos kommuner och regioner eller andra översiktligt.

Stora behov av vårddata

Vårddata utgör den datakategori där flest, nästan samtliga, intressenter uttrycker behov. I stort sett alla förekommande vårdområden omnämns och många uttryckta behov handlar om data för samtliga eller flera vårdområden eller patientgrupper. En fullständig förteckning över alla databehov som inkommit till Socialstyrelsen redovisas i bilaga 4.

Främst uttrycks behov av individbaserad klinisk data från hälso- och sjukvård och tandvård. Även data som rör hälsa särskilt bland individer med insatser inom socialtjänsten efterfrågas. Många uttrycker behov av data av administrativ, process- eller strukturellerad typ från dessa verksamheter. Både på individnivå kopplat till patient- eller brukarkontakter samt i aggregerad form. Exempelvis kan det handla om vilka olika typer av mottagningar och kontaktsätt som erbjuds (akuta/planerade besök, digital vård, hembesök, m.m.). Man efterfrågar individuppgifter med personnummer men även enklare mått som ger underlag för indikatorer eller index baserade på bland annat socioekonomiska data, vårdbehov i befolkningen eller vårdtyngd bland patienter. Andra typer av mått kan vara att koppla prestationer och resultat i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten med kostnadsdata från hälso- och sjukvård och socialtjänst som används för att analysera olika aspekter av vård och omsorg.

Primärvård är det enskilt mest omnämnda området där det saknas data, både på individnivå och på verksamhetsnivå. Man efterfrågar nationella individbaserade och aggregerade data av alla förekommande informationstyper (sökorsaker, diagnoser, vårdåtgärder, förskrivning, läkemedelsanvändning, resultat etc.) från alla förekommande yrkeskategorier och patientgrupper. Näst mest efterfrågat är data om rekvisitionsläkemedel. Det är läkemedel som administreras i slutenvården, delar av den specialiserade öppenvården eller på vård- och omsorgsboenden. De ingår inte i läkemedelsregistret till skillnad från de läkemedel som hämtas ut från apotek. Men även data från annan öppen hälso- och sjukvårdsverksamhet som organisatoriskt kan till-

höra primärvård eller där primärvården utför vårdtjänster efterfrågas. Till exempel mödra- och barnhälsovård, ungdomsmottagningar, hemsjukvård, m.m. Ett återkommande motiv är att sådana data behövs för att ge en helhetsbild av hälso- och sjukvårdens insatser och resultat, både ur patient- och verksamhetsperspektiv. Av samma skäl efterfrågas data om åtgärder och insatser från fler yrkesgrupper än läkare, samt mer detaljerade eller specifika uppgifter om olika typer av vårdåtgärder (hälsofrämjande, förebyggande, behandlande, remisser, omvårdnad etc.). Nationella vårddata som följer patientens vård över tid och genom olika vård- och omsorgsgivare efterfrågas också.

Dessutom lyfts angelägna behov om samlade uppgifter om innehåll i biobanker, samt data som rör bilddiagnostik och laboratoriedata från vården. Ett nationellt register över blodgivare och blod tillhör förslag som har koppling till kris och katastrofmedicinsk beredskap.

Huvuddelen av de databehov som lyfts fram handlar om aspekter på ohälsa, men många respondenter framför också behov av data om hälsofrämjande faktorer och åtgärder. Data om hälsa och livsstil kan ge nytta i hälsofrämjande eller sjukdomsförebyggande åtgärder inom hälso- och sjukvård och omsorg. Patientrapporterade data om hälsa och vårdresultat efterfrågas, exempelvis i form av s.k. PREM, PROM (se ordlista). Därutöver utpekas data om tillväxt och hälsa/ohälsa hos barn och unga som ett generellt behov hos många, bland annat ur ett folkhälsoperspektiv och med koppling till forskning om riskfaktorer för ohälsa och hälsofrämjande faktorer. Data för uppföljning och analys av användning av medicintekniska produkter och hjälpmedel är exempel som både myndigheter och andra intressenter framhåller. Andra datamängder inom detta område är data som speglar insatser för rehabilitering och habilitering samt olika aspekter av munhälsa.

Grundläggande organisatoriska data som är aktuella, heltäckande för landet, och omfattar både offentligt och privat driven verksamhet efterfrågas, både vad gäller personal och verksamheter. Exempelvis kan det handla om en brist på uppgifter om den yrkesverksamma och aktiva personalen i verksamheterna, inkl. tjänstgöringsgrad, som kan knytas till enhetsnivå/arbetsställe, både för legitimationsyrken och andra personalgrupper, med inriktning/specialitet, utbildningsnivå och liknande. Särskilt påtalas att sådana uppgifter saknas för kommunal omsorgsverksamhet. Det saknas heltäckande uppgifter över om vilka offentliga och privata vårdgivare och enheter som bedriver hälso- och sjukvård, samt tillståndspliktig verksamhet inom social omsorg. Ett närallgande behov, och kanske en nödvändig förutsättning för en sådan förteckning, är ett generellt och nationellt organisationskodverk som kan användas för att beskriva vårdverksamheters inriktning.

En annan slutsats är att de befintliga nationella datakällor som ska uppfylla generella syften och ändamål behöver vidareutvecklas innehållsmässigt för att vara fortsatt relevanta, minska uppgiftslämnarbördan, och göras mer lättillgängliga för samtliga användare. Flera konkreta förbättrings- eller utvecklingsförslag som rör befintliga nationella register har inkommit. Däribland förslag som rör läkemedels-, patient- och vaccinationsregistren samt registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård och de register som rör insatser inom socialtjänstens områden. Man lyfter också att metadatabeskrivningarna

av befintliga register, inklusive kvalitetsregistren, ibland är eftersatt eller saknas och tillgängligheten i flera fall, kan förbättras. Det saknas generellt flera grundläggande förutsättningar för effektiv informationshantering och dataanvändning ur ett nationellt perspektiv. En förutsättning är enhetlighet och gemensam struktur för dokumentation inom hälso- och sjukvården, tandvård, socialtjänsten, m.m. för ändamålsenlig användning och återanvändning av information för primära och sekundära ändamål.

Ovanstående utgör en del av alla de behov av datamängder som har kommit in. En förteckning över databehov som framkommit i kartläggningen presenteras i bilaga 4, varav några mer i detalj i bilaga 5.

Myndigheter med särskilda databehov

De statliga myndigheterna arbetar självständigt med uppdragen utifrån sina expertområden, och ska göra egna bedömningar av vilken information eller vilka data som behövs för att genomföra uppdragen och nå målen. Myndigheterna ska följa utvecklingen inom vården och omsorgen och fånga upp omvärldens behov. Det övergripande målet är tillgång till god vård och omsorg på lika villkor i befolkningen. För en översikt av myndigheternas uppdrag, se vidare bilaga 6.

Ansvar för nationell datainsamling och förvaltning av statistiska eller andra register som rör hälso- och sjukvården, tandvård och socialtjänsten är fördelat på olika myndigheter. Nationella datainsamlingar och register inom hälsoområdet utgör dock centrala gemensamma resurser för arbetet inom flera myndigheter, utifrån ändamålen med registren och syftet med användningen. Data ska även finnas tillgängliga på olika sätt för andra intressenter.

Underlagen från myndigheter i denna kartläggning avspeglar i hög grad behov utifrån myndigheternas specifika roller och uppdrag, men ger även en bild av generella och gemensamma behov hos myndigheterna, som rör *användning* av nationella data om befolkningens hälsa, ohälsa och olika aspekter av hur hälso- och sjukvårdssystemet fungerar.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppdrag är att följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv.

I fråga om behov inom hälsodataområdet framhåller Myndigheten för vård- och omsorgsanalys de rekommendationer som tidigare lämnats till regeringen exempelvis när det gäller behov av data, tillgång till data, syfte med datakällorna och huvudmannaskap.⁹ Det finns behov av en samlad översyn av datakällor och datatillgång inom sektorn. Myndigheten konstaterar att det saknas viktig information, är svårt att kombinera datakällor, att relevanta skärningar är svåra att göra och att det finns brister i datakvaliteten.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ger vidare ett antal konkreta exempel på behov och förbättringsåtgärder särskilt när det gäller nationella hälsodataregister:

⁹ Örat mot marken, 2019:2

- Ett nationellt patientregister som omfattar primärvård och kommunal hälso- och sjukvård, för att ge en helhetsbild av bland annat patienters vårdkedja och samlad vårdkonsumtion.
- Insatser från olika yrkesgrupper bör ingå i patientregistret som enskilda eller multiprofessionella insatser, till exempel sjuksköterskor, fysioterapeuter, inte endast läkare.
- Typ av vårdkontakt (digital, fysisk, telefon osv.).
- Data som uttrycker patientens vårdbehov eller tillståndets svårighetsgrad.
- Data om förskrivningsorsak kopplat till vårdkontakt i patientregistret eller som del av läkemedelsregistret, alternativt nationella läkemedelslistan.
- Data om finansiering/medfinansiering för åtgärder som omfattas av patientregistret (andel privat finansiering).
- Väntetidsdata som kan kopplas till individ och verksamhet.
- Rekvisitionsläkemedel bör ingå i läkemedelsregistret, för att koppla läkemedelsanvändning till diagnos och för att t.ex. analysera om en patient har fått rätt behandling.
- Det bör finnas möjlighet att samköra läkemedelsregistret och Statistiska centralbyråns register avseende exempelvis inkomst och utbildning, för att analysera socioekonomiska skillnader mellan olika befolkningsgrupper.
- Data om uthämtade och ej uthämtade förskrivna läkemedel i läkemedelsregistret, för att analysera om det är i uthämtningen eller förskrivningen som eventuella olikheter mellan befolkningsgrupper uppstår.
- Enhetlig insamling av patientrapporterade utfalls- och erfarenhetsmått (PROM och PREM) som kan kopplas till sjukdomstillstånd (i kvalitetsregister eller hälsodataregister) bör utredas vidare, på längre sikt är det önskvärt att patienter ska kunna rapportera in data.

Exempel på andra databehov är:

- Bemanningsstatistik från både offentliga och privata utförare, i dag finns det endast uppgifter för offentliga utförare (via Sveriges Kommuner och Regioner).
- Bemanningsstatistik per specialitet för läkare bör ingå i Socialstyrelsens statistik om hälso- och sjukvårdspersonal.

Inspektionen för vård och omsorg

Inspektionen för vård och omsorg ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, hälso- och sjukvårdspersonal, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Inspektionen för vård och omsorg ansvarar också för tillståndsprövning exempelvis för att bedriva viss hälso- och sjukvårdsverksamhet. Myndigheten ansvarar även för förvaltning av ett antal administrativa register som främst används för tillsyn och statistik.

Inspektionen för vård och omsorg lyfter i kartläggningen flera generella behov och förslag om hälsodata men även specifika utifrån myndighetens uppdrag, bland annat:

- En nationell databas som tillgodoser myndighetsbehoven, med individdata från alla delar av hälso- och sjukvården, inklusive primärvården, och som

omfattar vård utförd av flera yrkesgrupper än läkare samt med daglig uppdatering.

- Ett centralt register över individuella medgivanden om datadelning för olika ändamål.
- Sociala omsorgsjournaler och olika typer av beslut och tjänsteanteckningar i socialtjänsten, även från verksamheter som till exempel HVB-hem som Statens institutionsstyrelse ansvarar för.
- Ett mer komplett och aktuellt vårdgivarregister.
- Ett familjehemsregister med vissa bakgrundsfaktorer och kontaktuppgifter.
- Ett vidareutvecklat omsorgsregister över tillståndspliktig verksamhet inom LSS och SoL.
- Egenmonitorerade och egenrapporterade data som rör hälsa, som kan kopplas till exempelvis socioekonomiska faktorer.

I en nyligen publicerad rapport redovisar Inspektionen för vård och omsorg erfarenheter och utvecklingsarbete som rör ett mer digitaliserat och effektivare arbetssätt med myndighetens tillsyn och tillståndsprövning. Bland annat har Inspektionen för vård och omsorg påbörjat arbete för förbättrad kvalitet, tillförlitlighet och sökbarhet i egna register och datainsamlingar, och för att i ökad utsträckning tillgängliggöra tillförlitlig information i befintliga register till olika aktörer.¹⁰

Läkemedelsverket

Läkemedelsverkets grunduppdrag är att godkänna läkemedel och övervaka användningen av andra produkter inom läkemedelsområdet, inklusive narkotika. Godkännanden och tillstånd gäller bland annat försäljning, tillverkning, distribution av läkemedel, kliniska prövningar och narkotikahantering. Andra uppdrag hos myndigheten är bland annat att ge producentobunden läkemedelsinformation till allmänheten och hälso- och sjukvården, och svara för information till andra myndigheter. Myndigheten driver också Giftinformationscentralen som lämnar information och behandlingsråd till hälso- och sjukvård och allmänhet om akuta förgiftningar.¹¹

I kartläggningen uttrycker Läkemedelsverket generella behov av data på individnivå:

- primärvård, liksom det befintliga patientregistret
- rekvisitionsläkemedel
- bilddiagnostik (bilddiagnostiskt underlag inklusive svar)
- fysiologidiagnostik (EKG, arbetsprov, m.m. inklusive svar)
- laboratoriedata (samtliga laboratorieprover)
- medicintekniska produkter (t.ex. diabeteshjälpmiddel som pumpar, sensorer)
- skolhälsovård

¹⁰ Bidra till lärande under coronapandemin – och inför framtida sjukdomsutbrott. IVO, IVO 2021-8.

¹¹ <https://www.lakemedelsverket.se/sv/om-lakemedelsverket/uppdrag>

- läkemedelsregister inom djurvård (förskrivna veterinärläkemedel kopplat till enskilt djur).

Läkemedelsverket uttrycker också att man ser förbättringsområden för befintliga hälsodataregister. Till exempel mer frekvent insamling av Socialstyrelsens patientregister för att öka aktualiteten av publicerade data. Därutöver efterfrågas komplettering med uppgifter från andra yrkesgrupper än läkare och inskrivningsdiagnos (anledning till vårdkontakt, utöver utskrivningsdiagnos). Myndigheten efterfrågar även att läkemedelsregistret utökas till att även innefatta förskrivarkod och en unik nationell arbetsplatskod för förskrivare. Dessutom framför man att Folkhälsomyndighetens vaccinationsregister borde omfatta alla vaccinationer som utförs på individnivå, inte enbart de som ingår i det obligatoriska vaccinationsprogrammet för barn och att registret skulle innehålla uppgift om vilken utförare/enhet som utfört vaccinationen. Andra nationella data som myndigheten har behov av är en komplett förteckning över samtliga utförare av vård, avidentifierad data från 1177 (kontaktsak, tidpunkt, råd, m.m.) samt avidentifierad data från 112 (kontaktsak, tidpunkt, råd, insatser, m.m.).

Läkemedelsverket uttrycker även behov av nya hälsodataregister inom sitt ansvarsområde, exempelvis:

- Ett individbaserat register över inrapporterade misstänkta biverkningar.
- Ett individbaserat register över läkemedel förskrivna på licens, inklusive avslag.
- En individbaserad förteckning över förfrågningar till Giftinformationscentralen från hälso- och sjukvården rörande patienter.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket beslutar om vilka läkemedel och förbrukningsartiklar som ska ingå i läkemedelsförmånerna (högkostnads-skyddet).

Myndigheten beslutar även vilken tandvård som ska omfattas av högkostnadsskyddet i det statliga tandvårdsstödet, och bedriver tillsyn.

I kartläggningen om hälsodata framför Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket angelägna behov utifrån sina uppdrag, i fråga om tillgång till nationella data inom områdena:

- samlad läkemedelsanvändning inklusive rekvisitionsläkemedel, medicintekniska produkter (identifiering, användning)
- egenmonitorerade och egenrapporterade hälsodata
- laboratoriedata, alla laboratorieprover
- data från primärvård, där många medicintekniska produkter förskrivs till patienter
- nationella kvalitetsregister
- socialförsäkringsdata
- fler utfallsmått i patientregistret.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket påtalar även behoven av utveckling av befintliga nationella register, både hälsodataregister och kvalitetsregister, och föreslår olika förbättringsåtgärder.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket har i flera regeringsuppdrag analyserat förutsättningarna för uppföljning av läkemedel inklusive rekvisitionsläkemedel, och medicintekniska produkter, bland annat hur olika datakällor skulle kunna användas för att förbättra möjligheterna till nationella uppföljningar. Ett antal pilotstudier genomfördes med syfte att undersöka användbarheten hos olika befintliga datakällor, exempelvis regionala primärvårdsdata och nationella register.^{12,13}

Medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården hanteras på olika sätt i olika regioner vilket försvårar central uppföljning. Den största delen medicintekniska produkter som används i hälso- och sjukvården upphandlas och distribueras utanför läkemedelsförmånerna. Nya EU-förordningar ställer bl.a. krav på att tillverkare ska ge medicintekniska produkter en unik produktidentifiering, UDI, och att samtliga medicintekniska produkter registreras i EU-databasen EUDAMED. Dessa förändringar kan, när de implementeras nationellt, komma att underlätta uppföljningen genom att ge förutsättningar att identifiera produkter i olika regioners datasystem på ett strukturerat och enhetligt sätt. För att möjliggöra uppföljning av effekter och kostnader behöver användningen också kopplas till individer.

Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten har ett nationellt ansvar för folkhälsofrågor. I uppdraget ingår att bidra till att uppnå folkhälsopolitiska mål om samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen. En central uppgift hos myndigheten är att ta fram och sprida vetenskapligt grundad kunskap som främjar hälsa och förebygger sjukdomar och skador. I uppdraget ingår även att följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar detta, vilket innebär att samla in och analysera data från flera olika källor. Myndigheten ansvarar för flera nationella datainsamlingar och register.

Folkhälsomyndigheten beskriver att de viktigaste behoven för folkhälsoövervakningen, där det idag saknas data eller finns andra brister, gäller:

- Primärvård – generell avsaknad av nationella data.
- En samlad och enhetlig nationell källa till individdata från skola och vård, om barns och ungdomars tillväxt och hälsa - som komplement till enkätdata som myndigheten har.
- Psykisk hälsa/ohälsa bland ungdomar – generell avsaknad av nationella data. Värdefull data finns till exempel inom Barn och ungdomsmedicinska mottagningar, barn och ungdomspsykiatri eller delar av socialtjänsten. För vuxna finns vissa nationella kvalitetsregister.
- Systematiskt insamlade data om levnadsvanor, till exempel tobaksbruk, alkoholanvändning – idag samlas vissa uppgifter in i periodvisa datainsamlingar som ger en ögonblicksbild.
- Vårddata om allergier och läkemedelsbehandling av dessa.

¹² Utvecklad uppföljning med hjälp av data från exempelvis nationella tjänsteplattformen. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, maj 2021. (DNR 1694/2020)

¹³ Uppföljning av cancerläkemedel och andra läkemedel via alternativa datakällor. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, oktober 2020. (DNR 01598/2019)

- Det nationella vaccinationsregistret bör innehålla alla typer av vaccinationer – det finns idag ingen skyldighet att rapportera allt.

Med koppling till informationsbehov under coronapandemin nämns betydelsen av tillgång till nationella data via hälsodataregister och nationella kvalitetsregister som till exempel Svenska Intensivvårdsregistret (SIR).

E-hälsomyndigheten och Folkhälsomyndigheten genomförde 2019 en förstudie om hur individen på ett digitalt och lättillgängligt sätt kan få en samlad och enhetlig bild över sina vaccinationer.¹⁴ Motivet till studien var att varken individen eller hälso- och sjukvården har en samlad bild av de vaccinationer en individ har tagit. Förstudien om digitalt vaccinationskort konstaterade att det finns ett samstämmigt och tydligt behov av en sammanhållen digital bild över givna vaccinationer – både utifrån individens, hälso- och sjukvårdens, smittskyddets och myndigheters perspektiv. Man konstaterade också att det inte är möjligt att skapa en digital, samlad och livslång bild över alla vaccinationer en individ tagit på grund av juridiska hinder samt brister i regional och lokal informationshantering i hälso- och sjukvården. Myndigheterna föreslår vidare att staten bör ta ansvar för att samla in information om vaccinationer och göra den tillgänglig i en centraliserad källa för att möta både individens, hälso- och sjukvårdens och smittskyddets behov men att det krävs vidare utredning och rättslig reglering.

Riksrevisionen

Riksrevisionen är en myndighet under riksdagen med ett grundlagsskyddat oberoende. Uppdraget är att granska hela den statliga verksamheten – regeringen, myndigheterna och de statligt ägda bolagen. Även utvärderingar av konsekvenser av politiska reformer är en del av uppdraget. Riksrevisionen bedriver bland annat effektivitetsrevision, vilket innebär att myndigheten granskar hur effektiv den statliga verksamheten är. Riksrevisionen kan granska statliga insatser och åtaganden i allmänhet och tar främst sikte på förhållanden med anknytning till statens budget, genomförandet och resultatet av statlig verksamhet.

Riksrevisionen beskriver behov inom områden där det idag saknas data eller finns andra brister:

- boendesituation
- primärvård
- vård och behandling vid psykisk ohälsa
- vårdförlopp
- äldres hälsa
- tillföra uppgifter om rekvisitionsläkemedel i patientregistret alternativt läkemedelsregistret
- tillföra uppgifter om ordinationsorsak i läkemedelsregistret.

Därutöver påpekar Riksrevisionen att de i sitt uppdrag även ser att förbättrad datatillgång kunde vara till nytta för de organisationer som blir granskade.

¹⁴ Förstudie digitalt vaccinationskort, 2020. E-hälsomyndigheten.

Till exempel hade förbättrade data om läkemedel underlättat för Riksrevisionen i granskning av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets subventionering och prissättning av läkemedel, samtidigt som dessa uppgifter framförallt hade underlättat för Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets egen uppföljning av sina subventionsbeslut. Riksrevisionen har uppmärksammat detta rapporten Mesta möjliga hälsa för skattepengarna – statens subventionering av läkemedel (RiR 2021:14).¹⁵

Försäkringskassan

Försäkringskassan är statistikansvarig expertmyndighet inom socialförsäkringsområdet. Myndigheten publicerar officiell och annan statistik samt till exempel prognoser och socialförsäkringsrapporter som rör ersättningar inom områdena barn och familj, sjukdom, funktionsnedsättning, arbetsmarknadspolitiska program, tandvårdsområdet samt internationell statistik. Myndighetens statistikdatabas omfattar individdata kopplat till förmånssystemet, däribland stöd vid sjukdom och funktionsnedsättning samt stöd till barnfamiljer.¹⁶ Individdata och statistik kan tillgängliggöras för andra myndigheter och för forskningsändamål, efter ansökningsförfarande. Försäkringskassan använder för sina uppdrag även uppgifter från exempelvis Statistiska centralbyrån och Skatteverket.

Försäkringskassan konstaterar att det viktigaste databehovet utifrån myndighetens uppdrag gäller primärvårdsdata, eftersom huvuddelen av alla sjukskrivningar går via primärvården. Det skulle vara värdefullt att fördjupa kunskapen om primärvårdens sjukskrivningar, effekter på arbetsförmåga av olika åtgärder exempelvis. Ett annat område handlar om möjligheter att analysera information i läkarintygen mer ingående samt att utveckla analyser och prognoser.

Idag används befolkningsdata som grund, men det vore önskvärt att kunna avgränsa populationen till den yrkesverksamma vuxna befolkningen. Sysselsättningsgraden varierar i kommuner.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen är förvaltningsmyndighet för verksamhet som rör hälso- och sjukvård och annan medicinsk verksamhet, tandvård, socialtjänst, stöd och service till vissa funktionshindrade samt frågor om alkohol och missbruksmedel.

Socialstyrelsen är utsedd av regeringen att vara ansvarig för den officiella statistiken inom hälso- och sjukvårdsområdet och socialtjänstområdet. Utöver officiell statistik publicerar myndigheten även annan statistik, till exempel statistikdatabasen och statistik som bygger på insamling och analys av andra uppgifter än de som ingår i myndighetens register. I myndighetens uppdrag ingår även att förse andra aktörer, som andra myndigheter och forskare, med hälsodata.

¹⁵ https://www.riksrevisionen.se/download/18.269b989517934ecd275a919/1620119135179/RiR%202021_14%20Anpassad.pdf

¹⁶ <https://www.forsakringskassan.se/statistik/statistikdatabas#!/>

Insamling och användning av data inom hälsodataområdet är en central uppgift för att Socialstyrelsen ska utföra sitt uppdrag. Det handlar bland annat om att följa upp olika områden inom hälso- och sjukvården och med olika typer av gränssnitt vid olika tillfällen.

Socialstyrelsen har i tidigare uppdrag lämnat förslag på insamling av primärvårdsuppgifter på nationell nivå.¹⁷ Ett hälsodataregister med uppgifter från primärvården skulle ge ett bredare underlag för statistik och forskning, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Inom hälso- och sjukvården pågår en reform med en förflyttning från sjukhustung vård till en mer nära vård där primärvården ska utgöra navet. I dagsläget finns uppgifter från primärvården varken i patientregistret eller i Socialstyrelsens andra hälsodataregister (med vissa undantag¹⁸). Detta innebär att möjligheten till att följa primärvården på nationell nivå är begränsad.

En förutsättning för ett korrekt och komplett patientregister är att det finns ett tillförlitligt nationellt organisationsregister (vårdgivare, vårdenheter) som omfattar alla vårdverksamheter i offentlig och privat regi. Verksamhetens inriktning/specialitet behöver registreras enligt ett nationellt och enhetligt organisationskodverk för hälso- och sjukvårdsverksamheter. Myndigheten har föreslagit att ett sådant kodverk ska tillskapas gemensamt för flera myndigheter med samma behov.

Socialstyrelsen har andra databehov kopplade till olika sakområden eller perspektiv. Till exempel tillgång till nationella data från barnhälsovården (inklusive elevhälsovården) skulle göra det möjligt att följa upp flera delar av vårdkedjan där det idag inte är möjligt. Här ingår kommunernas arbete med samordning och planering av insatser till barn och unga till exempel samordning mellan socialtjänst, skola och vård. Därutöver ser myndigheten nytta med att bättre kunna följa åtgärder som förekommer inom psykiatriområdet och att följa upp effekter av åtgärder inklusive förebyggande insatser (system för systematisk uppföljning från flera sektorer). Det finns även behov av bättre kunskap om hur våldsutsatthet/våldsutövande är kopplat till olika hälsomässiga konsekvenser, hur man arbetar med målgrupperna inom hälso- och sjukvården, vilka åtgärder/ behandling som ges etc. Vi har behov av data på nationell nivå för att utvärdera resultat av behandling inom flera medicinska områden, följa upp deltagande i screeningprogram (cancerområdet) och följa åtgärder som ges av andra personalkategorier i vården än läkare. För bland annat dessa uppdrag har myndigheten behov av tillgång till nationella data via nationella kvalitetsregister inom flera medicinska områden.

Data som beskriver vårdtyngd, till exempel inom den kommunala hälso- och sjukvården är ett annat behovsområde. Genom att mäta vårdtyngd och behov hos varje individ och systematiskt sammanställa denna information skulle det gå lättare att planera och fördela resurser efter behovet inom verksamheterna. Myndigheten skulle också lättare kunna följa upp området jämlik vård på nationell nivå om vi hade data som belyser att vården ges efter behov. Resursanvändning är svårfångad. Kostnadsdata finns i viss mån men

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

¹⁸ Läkemedelsregistret innehåller uppgifter om uthämtade recept förskrivna i bland annat primärvården. Registret över insatser inom kommunal hälso- och sjukvård innehåller uppgifter om åtgärder inom den kommunala delen av primärvården.

behöver utvecklas för att beskriva olika insatser från samhället och kombineras med andra data. Det saknas ett grundläggande index som uttrycker befolkningens "behov" (som inte ändras så snabbt). Analyser av medelstilleddning/resursanvändning kräver data på olika nivåer, och för olika typer av vård vilka inte finns sammanställda utan måste göras på nytt varje gång.

Avsaknaden av datamängder i olika datakällor samt svårigheter med gemensam tillgång skapar stora utmaningar i den nationella uppföljningen och endast en liten del av patientens väg genom vården kan följas. Att kunna följa datamängder utifrån vårdkedjor, inte endast ur verksamhetsperspektiv, skulle förbättra uppföljningen väsentligt. Det här berör de patienter med insatser från flera håll och i regel de som har samsjuklighet av olika slag.

Det finns behov av nationella data över kompetens (utbildning, specialitet och kompetensnivå) samt sysselsättningsgrad hos verksam vård- och omsorgspersonal. Uppgifter om verksamheter och individer som bedriver hälso- och sjukvård och tandvård är centrala för att kunna sätta utbudet i relation till befolkningens sammansättning, hälsotillstånd, vårdbehov och efterfrågan, samt i relation till resultat för individer eller grupper av individer, över tid.

Det finns också ett starkt behov av bättre tillgång till hälsodata på tandvårdens område. Tillgång till munhälsodata brister även inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Uppgifter om munhälsa och tandvård behöver kunna kopplas till individen. På tandvårdsområdet skulle barn behöva inkluderas, uppgifter om barn och unga bör inkluderas i tandhälsoregistret som dessutom behöver utvecklas och breddas.

Det finns ett behov av att utveckla systematisk uppföljning av insatser inom funktionshinderområdet. Uppföljning av habiliteringens insatser är angeläget.

Kvalitetssäkring av inrapportering och registrering i socialtjänstregistren har lyfts fram som ett behovsområde. Det finns behov av att utöka individdata i de register som täcker in socialtjänstens område (idag bygger socialtjänstregistren på personnummerbaserade uppgifter samt mängduppgifter på kommunnivå). Vi har till exempel begränsade möjligheter att följa vad som sker inom ramen för socialtjänstens insatser på missbruksområdet, ej heller resultat av de åtgärder och insatser som ges. Ett annat behovsområde är övergången mellan olika vårdformer (kvaliteten, processerna). Det gäller till exempel övergången mellan vårdinsatser och socialtjänstens insatser till äldre samt vid missbruk och beroende.

Den katastrofmedicinska beredskapen bygger på en god nationell sjuktransportförmåga och i nuläget saknas nationell överblick över relevanta aspekter med fokus på prehospitalet sjukvård. Prehospitalet akutsjukvård och dess data är av stort värde för krisberedskap, försvarsmakten och civilförsvaret. Ett nationellt register bör finnas enkelt tillgängligt för alla blodverksamheter, för att underlätta för blodgivare att kunna lämna blod i hela landet. I dagsläget finns uppgifter om godkända blodgivare i lokala register hos varje blodverksamhet där registrering skett.

Erfarenheten från arbetet med att ta fram covid-statistik visar att det finns behov av ett nationellt uppföljningssystem som innehåller till exempel daglig information om antal inskrivningar i slutenvården och som kan aktiveras i kris.

Utöver vissa specifika data som behövs på nationell nivå både som beredskap inför kriser och under pågående kris som t.ex. en pandemi, anges även ett mer generellt behov av lagstöd för att vid en krissituation ha rätt att samla in och behandla sådana data som behövs från berörda verksamheter och organisationer. Det innebär att syftet kan beskrivas på förhand medan typen av uppgifter eller uppgiftslämnare inte går att bestämma exakt i förväg. Även tekniska lösningar behöver tas fram för en dataförsörjning som snabbt kan aktiveras i samband med en krissituation. Det innebär planering och samverkan mellan myndigheter på nationell nivå och med regionerna för systematisk tillämpning och överföring av data till system som regionen ansvarar för.

Socialstyrelsen har flera pågående uppdrag som berör data inom myndighetens ansvarsområden (se bilaga 3).

Behov av data för forskning och innovation

Av de förslag som framkommit genom intervjuerna och som lyfts genom representanter från akademien i webbenkäten (51 svar) är största behovet av data för forskning ett nationellt primärvårdsregister. Detta behov har beskrivits på flera ställen i denna rapport och beskrivs därför inte mer i detta stycke. Därutöver nämner forskare som besvarat webbenkäten även andra behov som beskrivits tidigare i rapporten; rekvisitionsläkemedel, uppgifter om olika aspekter av hälsa, framförallt barnhälsa. Flera forskare beskriver detta i lite mer detalj, de skulle vilja ha tillgång till de data som samlas in i samband med de hälsosamtal som skolhälsovården genomför i stort överallt i Sverige i förskoleklass, fjärde klass, sjunde klass samt första året i gymnasiet. Denna datamängd utgörs av data som redan samlas in, men där det inte finns en samlad tillgång sekundäranvändning.

Gemensamt för de aktörer som intervjuats är deras behov av mer patientdata från allt fler patientgrupper, exempelvis journaldata, röntgenbilder, genetiska data, biobanksprover, laboratorievården samt utfallsdata från hälso- och sjukvården. SciLifeLab betonar särskilt att det finns behov av att utveckla förenklade möjligheter för forskningen att kunna samla in och använda humandata. Tillsammans med ett sammanhållet informationssystem för storskaliga analyser av bakomliggande sjukdomsorsaker kan utveckling sedan ske av nya behandlingsformer, diagnostik samt nya sätt att tidigt upptäcka och förebygga sjukdom.

Genomic Medicine Sweden framför ett generellt behov av att kunna bidra till lärande och utveckling av behandling av sjukdomstillstånd som kan kopplas till genetiska data. I dagsläget saknas en nationell lösning för att spara och dela patienters genetiska data på ett koordinerat sätt mellan sjukvårdsregioner. Genom en gemensam databas på nationell nivå vill Genomic Medicine Sweden kunna jämföra genförändringar och se hur patienter svarat på olika behandlingar. För att harmonisera och effektivisera genetisk diagnostik inom sjukvården behövs dessutom standardiserade rutiner för analyserna och stöd för tolkning av erhållna genetiska data.

Möjligheten att kombinera genetiska data med klinisk data och utfallsdata från hälso- och sjukvården kommer på sikt att skapa bättre förutsättningar för vidareutveckling av området för precisionsmedicin och leda till förbättrad diagnostik och behandling. Genomic Medicine Sweden förutser att detta område kommer växa mycket de kommande åren och man tror att den här typen av genetiska analyser kommer utvecklas till en del av sjukvården. För att vara till nytta behöver informatikinfrastrukturen för precisionsmedicin vara tillgänglig både för diagnostik och behandling inom sjukvården och för forskning. Patienterna, sjukvården och forskningen måste kunna tillgängliggöra och ta del av varandras data. Det finns juridiska hinder som gör att detta inte är möjligt i nuläget och som riskerar att fördröja en fullskalig implementering av precisionsmedicin inom svensk sjukvård.

Dagens utmaningar gällande tillgång till journaldata är väl kända bland forskare. I dag måste forskare begära ut data från varje enskild vårdgivare med forskningsplan och etikgodkännande som underlag, vilket ofta innebär komplicerad handläggning och många beslutsinstanser. Finland tas upp som ett exempel på hur man implementerat en ny genomcenterlagstiftning och etablerat en centraliserad hub för att samla in genetisk data, liksom Danmark där det finns en nationellt genomcenter som aggregerar och tillgängliggör data.

Läkemedelsindustriföreningen

Läkemedelsindustriföreningen är en branschorganisation för de forskande läkemedelsföretagen i Sverige. Företagens huvudfokus är att forska fram nya läkemedel, utveckla ny bio- och medicinteknik och tillverkning av de flesta läkemedel som säljs på den svenska marknaden. Flera av Läkemedelsindustriföreningens medlemsföretag verkar både internationellt och lokalt. Det är främst i de tidiga utvecklingsfaserna som den globala organisationen inom läkemedelsföretagen är användare av data medan den nationella organisationen har behov av data mot slutet av utvecklingsarbetet och i samband med kommersialiseringen. Företagens behov av hälsodata uppstår därmed i ett brett spektrum.

Läkemedelsindustriföreningen beskriver att det finns behov av hälsodata både under utvecklingsfasen av nya läkemedel och i de kliniska prövningarna. Data behövs också för att kartlägga patientgrupper och förstå behoven hos patientgrupper som har en behandling samt inom vilka delar en sådan patientpopulation inte är hjälpta av existerande behandlingsalternativ. Databehov uppstår också i samband med utvärdering och ordnat införande av läkemedel. Det finns också behov av data för att kunna åstadkomma kommersiella avtal som används för att kunna hantera den internationella prissättningen av läkemedel i förhållande till betalningsviljan i Sverige.

Läkemedelsindustriföreningen betonar vikten av att samla in och tillgängliggöra hälsodata på nationell nivå på ett enhetligt sätt, tillföra nödvändig kompetens för hantering av komplicerade datamängder, analyser och metodutveckling samt, genom regeländring, öka tillgången till data för ändamålet innovation. Läkemedelsindustriföreningen ser stora effektivitetsvinster som kan uppnås genom att kunna använda sig av flera typer av hälsodata som

skulle kunna kombineras med data från kliniska prövningar. Läkemedelsindustriföreningen anser också att man bör prioritera de datamängder som är viktiga att samla in utifrån ett samhällsperspektiv och samtidigt skapa en större möjlighet till samtycke. Datamängder skulle därmed kunna tillgängliggöras utifrån ett samtycke för de som vill ”donera” sina data till forskning. Läkemedelsindustriföreningen ger flera exempel på de viktigaste datamängder som de anser borde samlas in nationellt, dessa är:

- rekvisitionsläkemedel
- genetiska data
- laboratoriedata
- biobanksdata
- bilddiagnostik, inklusive övriga omics
- journaldata
- kvalitetsregister, exempelvis Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) och SwedeHeart.
- patientregistret, och ett utökat antal utfallsmått
- hälsoekonomiska data
- livsstilsdata
- PROM/PREM
- patientflöden
- socialförsäkringsdata.

Läkemedelsindustriföreningen har gjort en genomlysning av den lagstiftningsförändring som skett i Finland och införandet av den nya myndigheten Findata. Man ser en klar fördel med en sammanhållen struktur för hälsodata på nationell nivå som främjar sekundär användning av hälsodata och förenklar behandlingen av tillstånd för data och samtidigt förbättrar individens dataskydd. Genomics England, som ägs av Storbritanniens Department of Health and Social Care, är ett annat exempel på hur användare kan få tillgång till genetisk data från en plattform i form av en ”bibliotekslösning”. Det innebär att man kan söka och analysera data samt ta med sig kunskapen, men inte själva ”boken”. Genetisk data kan användas inför kliniska prövningar och koppla dessa med information om biobanksprover. Dessa plattformar är visserligen separata men Genomics England tillhandahåller en plattform som möjliggör att man kopplar ihop data från olika plattformar.

Läkemedelsindustriföreningen anser att det finns ett värde i att tillgängliggöra hälsodata på europeisk nivå. På EU-nivå samfinansieras idag utveckling av läkemedel inom ramen för Innovative Medicine Initiative (IMI) och som ligger under paraplyprojektet Big Data for Better Outcome (BD4BO). Det senare kan liknas med ett kvalitetsregister som innehåller federerade datamängder indelat i olika terapiområden som möjliggör för användare att göra analyser på avidentifierade data. Företagen ser ett generellt behov av sekundäranvändning av sina egna data, men som även kan delas och användas för andra ändamål. Den europeiska branschföreningen (EFPIA) använder därför möjligheten i EU:s dataskyddsförordning¹⁹ för att skapa särskilda

¹⁹ Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning)

branschspecifika koder som underlättar för företagen att kunna få studier godkända, exempelvis kliniska prövningar och biverkningsrapportering.

Databehov hos kommuner och regioner

Likt flera andra, tidigare beskrivna dataanvändare, beskriver både kommuner och regioner behov av data om hälsa och hälsofrämjande insatser till vuxna, barn och skolelever i hälsofrämjande syfte. Utöver databehov på detta område som redan nämnts uttrycker kommunerna särskilt behov av uppgifter om rehabiliteringsinsatser och hjälpmedelsförsörjning för att kunna följa olika aspekter av hälsofrämjande arbete. Regionerna efterlyser även behov av data om rekvisitionsläkemedel för att exempelvis kunna följa behandlingskvaliteten och för att kunna bidra till att läkemedelstillverkarna kan följa upp hur deras läkemedel används kliniskt. Juridiska och tekniska hinder medför att uppgifter om rekvisitionsläkemedel i journaler inte går att samköra med exempelvis data om uthämtade recept.

Regionerna uttrycker att det finns behov av högupplösta vårddata som täcker såväl vårdens aktiviteter, läkemedel, patientrapporterade data om hälsa och vårdresultat som resursåtgång längs hela vårdkedjan. Andra exempel på sådana data är rehabiliteringsinsatser i primärvården, BVC och elevhälsan, sårbehandling, uppgifter från hälsosamtal, midjemått och blodtrycksnivåer, labbvården, levnadsvanor och vårdplaner. Uppgifter om detta samlas ofta in genom verksamheter inom både kommuner och regioner men det är svårt att få en samlad bild för att kunna beskriva läget på kommunal-, regional- och nationell nivå. Dessa stora datamängder behövs för att kunna användas i beräkningsalgoritmer t.ex. för prediktionsberäkningar, variabilitetsanalyser, effektivitetsberäkningar och benchmarking. Datat behöver också vara tillgänglig för AI-analyser.

Ett modernt och sammanhållet (eko)system av data skulle ge en effektivare, säkrare och mer ändamålsenlig hantering och skapa bättre förutsättningar för ett mer data- och frågedrivet arbetssätt. Dessutom ser man att ett nationellt gemensamt uppföljningssystem skulle ge bättre förmåga att möta upp på ökade krav på nya, relevanta data och maximera nyttan av redan befintliga data. Ett sådant system skulle ytterligare kunna bidra till ett bättre utnyttjande av gemensam kapacitet och kompetens för förvaltning och utveckling av indikatorer, analysmodeller etc. Sveriges Kommuner och Regioner påpekar också att en förutsättning för utvecklad informationsförsörjning i flera led är strukturerad vårdinformation för en god, enhetlig informationsstruktur. Ett steg i denna riktning är att identifiera vilka informationsmängder som behöver specificeras och var det finns behov av strukturerad vårdinformation.

En förteckning över data- och informationsbehov som framkommit genom kartläggningen finns i bilaga 4.

Sammanfattande reflektioner

Den breda och öppna ansatsen i denna kartläggning av nationella databehov inom hälsoområdet har resulterat i en mängd värdefull information och konstruktiva förslag. Det som förenar intressenter i kartläggningen är att de uttrycker behov av bättre, mer eller delvis andra, nationella data än vad som finns tillgängliga idag.

Flera konkreta exempel på enskilda datamängder har framkommit. Men intressenternas databehov är också ibland mer övergripande; det finns ett generellt behov av data inom något sakområde, verksamhet eller för en forskningsfrågeställning. De nyttor man förväntar sig uppnå med tillgång till nya datamängder varierar, från att kunna besvara enskilda frågeställningar till att datamängden ska kunna bidra till generell kunskapsutveckling över tid. Avsaknaden av data upplevs ibland som ett hinder för verksamheten. Andra hindrande omständigheter kan vara svårigheter att hitta och sammanställa data som redan finns, begränsningar i tillgänglighet till data för olika syften, och bristande enhetlighet eller fullständighet i information om existerande datamängder hos olika dataägare. Sammantaget kan man konstatera att kartläggningen ger en mångfacetterad bild över såväl generella som specifika behov av hälsodata som kan vara både angelägna och av nationellt intresse.

De intressenter som bidragit i kartläggningen representerar aktörer där hälsodata är en nödvändig del av verksamheten; exempelvis statliga myndigheter med nationellt övergripande ansvar för tillsyn och kunskapsstyrning inom stora delar av den verksamhet som berörs, samt regioner och kommuner, forskning och innovation, och intresseorganisationer. Vi kan konstatera att flera databehov återkommer hos många intressenter, medan andra databehov har en tydligare koppling till intressenternas specifika uppdrag eller perspektiv.

Tidigare identifierade områden och pågående uppdrag

Socialstyrelsen konstaterar att flera databehov rör områden där behov av ökad eller förändrad tillgång till data på nationell nivå har beskrivits tidigare (bilaga 5). I vissa fall är områdena utredda, helt eller delvis, eller så pågår utredning i andra myndighetsuppdrag (bilaga 3). Till dessa områden eller datamängder hör följande områden och myndighetsuppdrag:

- primärvård och annan öppen vård (Socialstyrelsen)
- hälsa och ohälsa bland barn och unga (Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten)
- psykisk hälsa och ohälsa (Socialstyrelsen)
- kommunal hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen)
- data om screeningprogram och cancervård (Socialstyrelsen)
- bilddiagnostikdata (E-hälsomyndigheten)
- blodgivare och blod (Socialstyrelsen)
- prehospital akutsjukvård (Socialstyrelsen)
- metadata om register (Vetenskapsrådet).

Nya områden där arbete ännu inte pågår

Det finns andra behov av en utvidgning eller förändring av datatillgången inom områden där det för närvarande inte pågår något arbete som specifikt adresserar frågeställningarna i det aktuella uppdraget. Dessa databehov ligger inom olika myndigheters uppdragsområden. De aktuella myndigheterna anges inom parentes.

- rekvisitionsläkemedel (Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)
- medicintekniska produkter (Läkemedelsverket, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)
- tandvård och munhälsa (Socialstyrelsen)
- verksamma yrkesgrupper och personal, inriktning och kompetens (Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg)
- organisationsregister inom vård och omsorg (Inspektionen för vård och omsorg, Socialstyrelsen)
- individbaserade data från socialtjänstens verksamhetsområden (Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg)
- uppgifter om korta sjukskrivningar (Försäkringskassan)
- utökade data om läkemedelsbiverkningar (Läkemedelsverket)

Förbättrad tillgänglighet till befintliga data

Utöver att nationella data behöver utvidgas enligt ovan, så beskriver många att förbättrad tillgänglighet till befintliga data utgör en viktig aspekt av deras databehov. Sådana behov rör olika aspekter av aktualitet, kvalitet, inklusive täckningsgrad, och samlad information om vilka data som finns i olika register. Detta gäller nationella kvalitetsregister och hälsodataregister generellt men även andra typer av register eller uppgifter som samlas in på andra sätt. Exempelvis har intressenter angivit behov av tillgång till data om kontaktorsak och tidpunkter för olika händelser osv. som samlas in via exempelvis 1177.

Fortsatt arbete inom utvalda områden

Målen med utredningen är att belysa juridiska, tekniska och praktiska förutsättningar och hinder som finns för statlig datainsamling på nationell nivå för utvalda hälsodatamängder. Arbetet ska även utmytna i ett översiktligt förslag, inklusive kostnader, för att möjliggöra en framtida datainsamling och beskriva olika aspekter som rör tillgängliggörande av utvalda hälsodata.

Sammanfattningsvis är många datamängder och behov som föreslagits i kartläggningen av nationellt intresse och kan potentiellt vara kandidater för fortsatt utredning, i det aktuella uppdraget eller på annat sätt. Underlaget är dock alltför omfattande för att det ska vara möjligt att belysa varje datamängd eller behov enskilt. Därför kommer vissa datamängder att analyseras på ett mer övergripande plan, och andra bli föremål för mer fördjupad analys. För helhetsbilden så kommer projektet också fortsätta att följa arbetet i andra, samtidigt pågående relevanta utredningar.

Områden prioriterade för fortsatt utredning

Som stöd för bedömning av vilka områden av nationellt intresse som i första hand bör utredas vidare har olika kriterier använts. Ett sådant kriterium är att bedöma i vilken utsträckning datamängder eller dataområden har potential att möta många olika behov hos flera intressenter. Olika aspekter och perspektiv på nationellt intresse ska beaktas, för olika ändamål och användningsområden, liksom den potentiella nyttan och användbarheten hos data som tillgängliggörs på nationell nivå. Exempelvis har vi lagt större vikt vid data med potential att användas för såväl statistik och uppföljning som för forskning och utveckling, och därmed också behov hos flera olika intressenter. Därutöver har vi beaktat möjligheterna att för de olika typer av hälsodata som ingår kunna beskriva såväl generella som specifika förutsättningar, för att samla in, tillgängliggöra och använda hälsodata på nationell nivå. I många fall handlar det om generella och grundläggande förutsättningar för informationshantering i vård och omsorg där uppgifter skapas och används, medan det i andra fall rör mer specifika förutsättningar för befintliga datamängder, som behöver belysas närmare.

Kända behov, specifika vårdområden, väl avgränsade och definierade data

Vår bedömning är att data och behov tillhörande denna grupp är tillräckligt avgränsade och definierade för att kunna ingå i en fördjupad utredning, med målsättningen att beskriva förutsättningar för potentiell nationell statlig datainsamling. Till denna grupp hör bland annat uppgifter om insamlade väv-

nadsprover i biobanker, uppgifter om läkemedelsanvändning i vården, särskilt s.k. rekvisitionsläkemedel samt vissa organisatoriska data om vård och omsorg (t.ex. förteckning över vård- och omsorgsgivare samt uppgifter om yrkesverksam personal).

Den del av uppdraget som tillkommit handlar om förberedelser för upprättande av ett eventuellt nationellt biobanksregister. Detta arbete är i nuläget i en planerings- och informationsinhämtningsfas. Kommande arbete innebär dialog med befintliga eller potentiella uppgiftslämnare och förvaltare av de hälsodata som omfattas av förslagen. Arbetet innebär också att utreda befintliga juridiska förutsättningar samt undersöka hur vi kan värna om den personliga integriteten samtidigt som spårbarhet i proverna bibehålls.

Kända behov, generella vårdområden, mindre väl avgränsade data

Inom denna grupp finns data som kan möta många olika behov, men där det enligt vår bedömning krävs ett fördjupat arbete för att databehovet ska kunna avgränsas, och den potentiella nyttan konkretiseras. För sådana data kommer den fortsatta utredningen endast översiktligt beskriva förutsättningar, hinder osv., om databehovet inte kan definieras ytterligare.

I flera fall pågår utredningar i näraliggande uppdrag, där databehov för exempelvis nationell uppföljning utreds, vilket innebär att det kan tillkomma underlag under projektets gång. Här återfinns bland annat uppgifter om primärvårdsdata, barns och elevers hälsa, psykisk hälsa och tandhälsa. Med andra ord, områden där systematiskt insamlade data behövs för att öka kunskapen över lag.

Ytterligare exempel är ospecificerade hälsodata för att tillgodose behov inom området kris och katastrofmedicinsk beredskap, data från kvalitetsregister samt data om screeningprogram inom cancerområdet.

Resultatet av kartläggningen bekräftar att data från primärvården och angränsande verksamheter är vårdområden där många intressenter uttrycker behov av nationella data, såväl individbaserade som aggregerade, om verksamheten, resultat, personal eller patientrapporterade data. Ett viktigt motiv är att det skulle bidra till att ge en mer fullständig bild av hälso- och sjukvårdens verksamhet och insatser än vad som är möjlig idag på nationell nivå. Socialstyrelsens tidigare utredning och förslag om nationell insamling av registeruppgifter från primärvården täcker potentiellt flera av de behov som framkommit, exempelvis i fråga om uppgifter om insatser som rör läkemedelsanvändning, hälsofrämjande insatser, psykisk hälsa, äldre etc. Det kan finnas aspekter eller data som inte fullt ut ingick i den tidigare utredningen eller som behöver utredas vidare. Vår preliminära bedömning är att primärvårdsdata bör ingå i den fortsatta utredningen och att Socialstyrelsens tidigare förslag samt remissinstansernas yttranden är en utgångspunkt för arbetet.

Övriga databehov och tillgänglighetsaspekter på befintliga data

En tredje grupp av databehov rör uppgifter som inte är avgränsade till ett visst vårdområde eller ämnesområde. Här ingår exempelvis behov av data i

kvalitetsregister, andra register, eller mer allmänt behov av mer enhetlig och strukturerad information i patientjournaler för att möjliggöra återanvändning av data och för att kunna följa patientens väg genom vården. I flera fall handlar behoven tydligt om olika tillgänglighetsaspekter på data som redan är insamlade snarare än ett behov av nya datainsamlingar. Detta har beskrivits tidigare i rapporten. I den fortsatta utredningen kommer olika tillgänglighetsaspekter utredas mer generellt för data och behov inom denna grupp, till exempel juridiska aspekter av hinder och förutsättningar för data-delning mellan olika organisationer och tillämpning av FAIR-principerna för hälsodataregister.

Fördjupad analys av nytta, betydelse eller angelägenhet behövs

I det kommande arbetet behövs en fördjupad utredning för att belysa utvalda datamängders nytta, betydelse eller angelägenhet som en datamängd av nationellt intresse. För detta så behövs en kompletterande analys av uppgifter som redan samlats in samt eventuellt en utökning av information genom intervjuer, workshops eller liknande samt en riktad utvidgning av intressentgruppen. Till exempel behöver hänsyn tas till databehov utifrån internationella perspektiv eller kunskapsstyrningens olika områden.

Bilaga 1. Ordlista

Ord, förkortning	Beskrivning
Aggregerad information	Uppgifter från flera individer, från flera grupper eller för längre tidsperioder som slås samman vid en statistisk redovisning.
AI	Artificiell intelligens
ANDTS	Alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel om pengar.
BD4BO	Big Data for Better Outcome
BHV	Barnhälsovården
Biobank	En samling prover som har tagits i vården och som sparas i mer än två månader. Proverna går att koppla till den person som de kommer ifrån.
Biologiska data	Här avses en hälsodatatyp med information om ålder, OMICS (genomics, proteomics, metabolomics, metagenomics och transcriptomics), fenotyp, biomarkörer, vävnader, biometrisk information, m.m.
BUP	Barn- och ungdomspsykiatri
BVC	Barnvårdscentralen
Data	Representation av fakta, idéer eller liknande i en form lämpad för överföring, tolkning eller bearbetning av människor eller av automatiska hjälpmedel.
Datalager	Databas som sammanför stora mängder data från normalt flera olika datakällor.
Datamängd	En samling data som behandlas tillsammans för ett eller flera bestämda ändamål av ett datorprogram.
Dataägare	Aktör som har ansvaret för data som samlas in och som tillgängliggörs för användare.
EFPIA	European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations.
EKG	Elektrokardiografi. EKG är en metod för att mäta hjärtats elektriska aktivitet.
EMQ	Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser.
EUDAMED	Europeisk databas för medicintekniska produkter, engelska: European Databank on Medical Devices.
FAIR	Term som beskriver olika aspekter av tillgänglighet av data. Findable, Accessible, Interoperable, Reusable.
HBTQ	Homosexuella, bisexuella, trans- och queerpå personer.
HVB	Hem för vård eller boende.
Hälsoapp	Tillämpningsprogram för mobila enheter som syftar till att användaren ska kunna få bättre kontroll över och påverka den egna hälsan och välbefinnandet.
Hälsodata	Vårddata, biologiska data, livsstilsdata, socioekonomiska data, utfallsdata, organisatoriska data, miljödata och ontologiska data eller metadata som beskriver alla dessa data.
IMI	Innovative Medicine Initiative
Intressent	Innebär i detta sammanhang aktörer som har intresse av att hälsodata tillgängliggörs på nationell nivå.
Interoperabilitet	Förmåga hos system, organisationer eller verksamhetsprocesser att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra genom att överenskomna regler följs.
LARO	Läkemedelsassisterad behandling vid opioidberoende.
Life Science	Tvåvetenskaplig forskningsgren som ägnar sig åt studiet av biologiskt liv samt inre och yttre förutsättningar för fortsatt liv (På svenska: livsvetenskaper).

Ord, förkortning	Beskrivning
Livsstilsdata	Här avses en hälsodatatyp med information om kost, fysisk aktivitet, alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel, livskvalitet, m.m.
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.
LVM	Lag om vård av missbrukare i vissa fall.
Metadata	Data som beskriver en datamängd. Metadata kan bestå i beskrivande eller kontextuell information eller information om datas ursprung (proveniens), hur variabler är definierade, hur data är strukturerat, hur olika datamängder relaterar till varandra, information om hur och av vem data har tagits fram eller om särskild mjukvara behövs för att läsa eller analysera data.
MFR	Medicinska födelseregistret
MHV	Mödrahälsovården
Nationella kvalitetsregister	Innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser eller problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg.
NordForsk	Organisation under Nordiska ministerrådet som finansierar och underlättar nordiskt samarbete kring forskning och forskningsinfrastruktur.
NPO	Nationella programområden
NVR	Nationella vaccinationsregistret
OECD	Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling, engelska: Organisation for Economic Co-operation and Development.
Ontologiska data	Klassifikationer, terminologi, kodsysteem, begreppssystem m.m.
Organisatoriska data	Här avses en hälsodatatyp med information om sjukvårdssystem (organisatoriska, geografiska, ekonomiska data om verksamheter och personal t.ex. yrke och utbildningsnivå, arbetsställe, m.m.), produktregister.
PAR	Patientregistret
Precisionsmedicin	Vård och behandling som är skräddarsydd efter patientens egna förutsättningar och behov samt kan ta hänsyn till både genetiska och icke-genetiska faktorer.
Prehospital vård	Ett samlingsnamn för den vård som patienten först möter vid sjukdoms- eller olycksfall.
PREM	Mått på patientens upplevelse/nöjdhet av vården, engelska: Patient Reported Experience Measures.
PROM	Patientrapporterade utfallsmått, engelska: Patient Reported Outcome Measures.
PROMIS	Patient Reported Outcomes Measurement Information System.
SiS	Statens institutionsstyrelse
SKaPa	Svensk kvalitetsregister för karies och parodontit.
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner
SmiNet	Genom SmiNet administreras elektroniska fallanmälningar från vården gällande smittsamma sjukdomar som är anmälningspliktiga enligt smittskyddslagen.
Socioekonomiska data	Här avses en hälsodatatyp med information om socialförsäkringsdata, yrke, utbildning, inkomst, demografiska data, m.m.
SoL	Socialtjänstlagen
SOU	Statens offentliga utredningar
SRQ	Svensk Reumatologis Kvalitetsregister
SÄBO	Särskilt boende för äldre
TEHDAS	Joint Action Towards the European Health Data Space.
Täckningsgrad	Används för att värdera om uppgifterna i datamängden täcker det som det har för avsikt att täcka.
UDI	Unik produktidentifiering, engelska: Unique Device Identification.
Vårddata	Här avses en hälsodatatyp med information om diagnoser, vårdåtgärder, läkemedelsanvändning, laboratorieresultat, bildanalys, enkäter, skattningsskalor, m.m. inom vård och omsorg, tandvård eller socialtjänstens områden.

Bilaga 2. Förteckning över organisationer som bidragit i kartläggningen

Intervjuer

Myndigheter

- E-hälsomyndigheten
- Folkhälsomyndigheten
- Försäkringskassan
- Inspektionen för vård och omsorg
- Integritetsskyddsmyndigheten
- Läke medelsverket
- Myndigheten för digital förvaltning
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
- Riksrevisionen
- Tandvårds- och läke medelsförmånsverket
- Vetenskapsrådet

Organisationer

- Biobank Sverige
- Genomic Medicine Sweden
- Hälsodatagruppen - samverkansprogram för hälsa och life science
- Karolinska universitetslaboratoriet
- Läke med elsindustriföreningen
- SciLifeLab
- Sveriges Kommuner och Regioner

Webbenkät

Myndigheter

- Brottsförebyggande rådet
- Försäkringskassan
- Inspektionen för vård och omsorg
- Kriminalvården
- Läke med elsverket
- Länsstyrelsen i Södermanlands län
- Länsstyrelsen Jämtlands län
- Länsstyrelsen Västerbotten
- Länsstyrelsen Östergötland
- Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd

- Skolinspektionen
- Socialstyrelsen
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering

Intresseorganisationer

- Barnobesitasregister i Sverige (BORIS)
- Cancerfonden
- Frisk & fri - riksföreningen mot ätstörningar
- Hjärt-lungfonden
- Idéburen vård- och omsorgsorganisation
- Nationell arbetsgrupp för behandling av fetma hos barn och ungdomar (NAG)
- Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling (RIKSÄT)
- POMS nationell förening för habiliteringspsykologer
- Primärvårdsrådet inom SKR:s kunskapsstyrningsorganisation
- Prostatacancerförbundet
- Riksförbundet sällsynta diagnoser
- SPF seniorerna i Falkenberg
- Svensk förening för bettfysiologi
- Svensk kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa)
- Svenska barnhälsovårdsregistret (BHVQ)
- Svenska barnmorskeförbundet
- Sveriges dövas riksförbund
- Sveriges läkarförbund
- Sveriges tandläkarförbund

Regioner

- Region Blekinge
- Region Dalarna
- Region Dalarna
- Region Halland
- Region Jämtland och Härjedalen
- Region Jönköpings län
- Region Kalmar län
- Region Kronoberg
- Region Skåne
- Region Västerbotten
- Region Västerbotten
- Region Örebro län
- Västra Götalandsregionen
- Akademiskt primärvårdscentrum, Region Stockholm
- Barnhälsovården, Region Östergötland
- Bräcke diakoni
- Folk tandvården, Region Dalarna
- Karolinska universitetssjukhuset, regional arbetsgrupp barnobesitas
- Kunskapscentrum för jämlik vård, Västra götalandsregionen
- ME neuroradiologi, Karolinska universitetssjukhuset

- Medicinsk diagnostik Karolinska universitetssjukhuset
- OFM folktandvården, Region Skåne
- Ortopedkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
- Sahlgrenska universitetssjukhuset

Kommuner

- Lunds kommun
- Norrköpings kommun
- Nykvarns kommun
- Stockholms stad

Näringslivet

- Abbvie
- ADL rainbow
- Aleris
- Amgen
- AstraZeneca
- AstraZeneca Nordic
- Biogen
- Boehringer Ingelheim
- Bristol Myers Squibb
- Capiro
- Clear byte
- Ipsen
- Janssen
- Johnson & Johnson
- Medituner
- Medtronic
- Pfizer
- Quantify research
- Reveal
- Roche
- Sanofi
- Siemens healthcare
- Tamro

Universitet och Högskolor

- Försvarshögskolan
- Göteborgs universitet
- Högskolan i Gävle
- Högskolan i Skövde
- Högskolan Kristianstad
- Karolinska institutet
- Linköpings universitet
- Linnéuniversitetet
- Lunds universitet
- Malmö universitet

- Mittuniversitetet
- Sahlgrenska sjukhuset
- Stockholms universitet
- Umeå universitet
- Uppsala universitet

Övriga

- Kommittén för teknologisk innovation och etik (Komet)

Bilaga 3. Rapporter och uppdrag

Nedan presenteras en förteckning över några uppdrag som har beröringspunkter med projektet.

Pågående uppdrag på Socialstyrelsen

- Beskriva, analysera och lämna förslag på hur nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet kan förbättras. (S2021/00581).
- Utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening. (S2021/04605).
- Utredda om och hur registerdata som idag samlas in av Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser, EMQ, skulle kunna samlas in av Socialstyrelsen. (S2020/03087/RS).
- Att genomföra en förstudie i syfte att se över hur ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga bör utformas och implementeras. (S2021/06171).
- Att genomföra en pilotverksamhet i barnhälsovården i syfte att stärka förutsättningarna för en god och jämlik hälsa bland barn (S2019/00910).
- Att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata. (S2021/06332).
- Lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till medicinska födelseregistret (MFR) ska kunna innehålla data om nikotinprodukter, alkohol samt andra potentiellt skadliga substanser som används under graviditet (S2020/09593).
- Att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret (PAR) ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlats inom den öppna vården som inte är primärvård (S2020/09593).
- Att tillsammans med Folkhälsomyndigheten samordna arbetet med att ta fram förslag på en ny nationell strategi för psykisk hälsa och suicidprevention, hur myndigheter kan stödja genomförandet av strategin och ett uppföljningssystem för området (S2018/04669/FS, S2018/06126/FS, S2020/06171/FS).
- Att stödja socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens arbete med att förebygga suicid och ge stöd till efterlevande (S2019/02244).
- Bidra till kompetens- och kvalitetsutveckling i den barn- och ungdomspsykiatriska heldygnsvården inklusive den psykiatriska tvångsvården för barn (S2019/01522).
- Att föreslå hur ett nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg kan inrättas och organiseras vid myndigheten (S2021/08232). I centrumets uppgifter ingår att tillvarata möjligheten att använda befintlig statistik för att följa utvecklingen inom äldreomsorgen samt bedöma om det finns behov att utveckla nya indikatorer.

- Att närmare analysera samt ge förslag på hur kommunerna på lämpligt sätt ska lämna in uppgifter till myndigheten om socialtjänstens olika yrkesgrupper (S2019/05315/RS).
- Att genomföra förberedande insatser för att myndigheten den 1 juli 2023 ska kunna ta emot ansökningar och utfärda bevis om skyddad yrkestitel för undersköterska (S2021/08111).
- Att kartlägga den prehospitla vården samt att följa upp och utvärdera regeringens satsningar på ambulanssjukvården 2021–2023 (S2021/02144).
- Att ta fram underlag och förslag samt utreda vissa grundläggande delar som behövs för att utveckla och stärka regionernas arbete med hälso- och sjukvårdens beredskap och planering inför civilt försvar. Innefattar förslag om nationellt register över blodgivare, nationell översikt över antal vårdplatser (inklusive bemanning, läkemedel) och kapacitet för utökning vid kris. (S2021/02921).

Pågående uppdrag på E-hälsomyndigheten

- En förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bildiagnostik. (S2021/05259) (E-hälsomyndigheten).
- Tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer. (S2019/01521) (E-hälsomyndigheten).
- En förstudie om digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister. (S2021/06170) (E-hälsomyndigheten).

Internationella projekt

- EU:s gemensamma cancerplan, EUROPEAN COMMISSION (Brussels, 3.2.2021 COM (2021) 44 final).
- TEHDAS, ett EU-projekt som syftar till att få till en bättre sekundärvård av europeiska hälsodata. E-hälsomyndigheten är svensk koordinator och Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen är anknutna myndigheter.
- Nordic Commons, A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons, NordForsk.

Statliga utredningar

Beskrivning av behov relaterade till uppföljning och statistik har kartlagts i 19 statliga utredningar (SOU) med angränsande inriktning till detta uppdrag.

Urvalet av utredningar utgörs av dem som regeringen (Socialdepartementet) har sänt ut på remiss och avser perioden 2018-2021:

- Vilja välja vård och omsorg – En hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre, (SOU 2021:52).
- Vägen till tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan, (SOU 2021:59)
- Stärkt rätt till personlig assistans, (SOU 2021:37).
- Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården (SOU 2021:39).
- Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga, (SOU 2021:34).

- En stärkt försörjningsberedskap för hälso- och sjukvården (SOU 2021:19).
- God och nära vård - Rätt stöd till psykisk hälsa, (SOU 2021:6).
- När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa (SOU 2021:8).
- Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4).
- Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag (SOU 2020:47).
- Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård (SOU 2020:36).
- Tillsammans för en välfungerande sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess, (SOU 2020:24).
- God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19).
- Digifysiskt vårdval - Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet (SOU 2019:42).
- Styrkraft i funktionshinderspolitiken (SOU 2019:23).
- Tydligare ansvar och regler för läkemedel, (SOU 2018:89).
- Rätt att forska - Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (SOU 2018:36).
- God och nära vård - En primärvårdsreform (SOU 2018:39).
- Framtidens biobanker (SOU 2018:4).

Övriga publikationer som beaktats i arbetet

- A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons. NordForsk; 2018.
- A European strategy for data. European Commission; 2020.
- Analyse af virksomheder og forskeres behov og barrierer for adgang til offentlige sundhedsdata. Afrapportering, udarbejdet for Digital Hub Denmark. Denmark; 2019.
- Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR". European Commission; 2021.
- Att kunna följa patientens väg genom vården. Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess. Rapport februari 2019. Socialstyrelsen; 2019.
- Cancer screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening. European Commission; 2017.
- Combined evaluation Roadmap/inception impact assessment. European Commission; 2020.
- Country fiches for all EU MS. Annex to the study "Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR". European Commission; 2021.
- Data – en underutnyttjad resurs för Sverige: En strategi för ökad tillgång av data för bl.a. artificiell intelligens och digital innovation. Bilaga till beslut II 5 vid regeringssammanträde den 20 oktober 2021, I2021/02739.
- Delrapport från arbetsgruppen för hälsodata, Regeringens Samverkansprogram för Hälsa och Life Science; 2021.

- Delrapport. Regeringsuppdrag att bidra till lärande under utbrottet av covid-19 och inför framtida sjukdomsutbrott. Inspektionen för vård och omsorg; 2020.
- eHälsa och digitalisering i regionerna. SLIT (Regionernas IT-direktörer). Inera; 2021.
- En nationell strategi för life science. Regeringskansliet; 2019.
- En indikatorbaserad uppföljning för säker vård. Utifrån den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården – Agera för säker vård. Socialstyrelsen; 2021.
- Europe's Beating Cancer Plan. European Commission; 2021.
- Europe's Beating Cancer Plan: Implementation Roadmap. European Commission; 2021.
- Forska! Sveriges opinionsundersökning 2021. Forska! Sverige; 2021.
- Förutsättningar för kliniska studier under covid-19-pandemin. Rapport av uppdrag att tillfälligt stärka verksamheten inom Kliniska Studier Sverige. Vetenskapsrådet; 2021.
- Förbättrad uppföljning av psykiatrisk tvångsvård. Insatser i den nuvarande insamlingsmetoden. Socialstyrelsen; 2017.
- Genvägen till ökad precision. En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården. Vård- och omsorgsanalys; 2021. Rapport 2021:15.
- Informationsspecifikation för uppmärksamhetsinformation. Informationen omfattar medicinskt tillstånd och behandling, smitta, överkänslighet och information som kan leda till särskild vårdrutin. Version 5.0. Socialstyrelsen; 2021.
- Inledande arbete med att utveckla ett nationellt kodverk för kontaktorsak. Rapport februari 2019. Socialstyrelsen; 2019.
- Johansson N. Vad kan förklara regionala skillnader i svensk hälso- och sjukvård? SNS Analys; 2021. SNS Analys 75.
- Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget ”följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården. Folkhälsomyndigheten; 2020.
- Kartläggning av RCC i samverkans verksamhet. Sveriges Kommuner och Regioner; 2021.
- Kriterier för FAIR forskningsdata – redovisning av regeringsuppdrag att ta fram bedömningskriterier för att följa vägen mot ett öppet vetenskapsystem. Vetenskapsrådet; 2018.
- Kvalitetsregister i kommunal hälso- och sjukvård. En sammanställning baserad på samkörningar mellan kvalitetsregister och hälsodataregister. Socialstyrelsen; 2017.
- Laboratoriemedicinsk terminologi. Underlag för nationell samordning och finansiering. Socialstyrelsen; 2014.
- Metadata Status for the health Data Domain in Nordic Countries. Annex to the report A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons. NordForsk; 2018.

- Mot ett datadrivet arbetssätt. En analys av möjligheterna att förenkla ägar- och ledningsprövningen och tillgängliggöra omsorgsregistret. Inspektionen för vård och omsorg; 2020.
- Omvårdnadsvariabler i Nationella Kvalitetsregister. Svensk sjuksköterskeförening. Rapport:2021.
- Pilotenkät till tandvårdspatienter. Socialstyrelsen; 2019.
- Pubertetshämmande och könskonträr läkemedelsbehandling vid könsdysfori. En kartläggning av förskrivningen 2006-2020. Socialstyrelsen; 2021.
- Ramverk för statistisk analys av data i nationella kvalitetsregister. Nationella kvalitetsregister. Sveriges Kommuner och Regioner; 2020.
- Registrera flera eller analysera mera? Delutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister. Vårdanalys; 2014. Rapport: 2014:9.
- Regulating the unknown: a guide to regulating genomics for health policy-makers. European Observatory on Health Systems and Policies; 2019. Policy Brief: 38.
- Riksstyrelsen i hälso- och sjukvården – stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur (SOU 2021:71).
- Slutrapport. Regeringsuppdrag att bidra till lärande under utbrottet av covid-19 och inför framtida sjukdomsutbrott. Inspektionen för vård och omsorg; 2021.
- Standardiserad dokumentation kring cancerpatienter. Slutrapport 2021. Socialstyrelsen; 2021.
- Svar på regeringsuppdrag. Rapport – uppdrag att stärka sjukförsäkringshandläggningen för att åstadkomma en välfungerande sjukskrivningsprocess. Försäkringskassan; 2020.
- Svensk förening för medicinsk informatik (SFMI): Hägglund M, Ehrenraut C, Lindsköld L, Karlström G, Thurin A, Nilsson L, Hoffman F, et al. Vårddata: Internationella standarder bör användas. Läkartidningen.se 2022-01-20.
- Tillgänglighet i hälso- och sjukvården. Februari 2018. Socialstyrelsen; 2018.
- Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer. Delrapport 1 i regeringsuppdraget S2019/01521/FS. E-hälsomyndigheten; 2019.
- Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer. Delrapport 2 i regeringsuppdraget S2019/01521/FS: fördjupad analys av befintlig ansvarsfördelning kring e-hälsospecifikationer samt kostnadsberäkning för E-hälsomyndighetens tillhörande förvaltning. E-hälsomyndigheten; 2019.
- Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer. Slutrapport, regeringsuppdrag S2019/01521/FS. E-hälsomyndigheten; 2021.
- Uppdrag statistik på hjälpmedelsområdet – slutrapport. Socialstyrelsen; 2022.
- Uppdämda vårdbehov. Analys och förslag till insatser. Socialstyrelsen; 2021.
- Uppföljning av omställningen till en mer nära vård. Ett förslag på indikatorer.

Socialstyrelsen; 2020.

- Uppföljning av rekvisitionsläkemedel – förutsättningar för integrering i ett hälsodataregister. Socialstyrelsen; 2013.
- Uppföljning av omställningen till en mer nära vård. Utvecklingen i regioner och kommuner och uppföljning av överenskommelsen. En investering för utvecklade förutsättningar för vårdens medarbetare. Socialstyrelsen; 2020.
- Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag 1 – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Socialstyrelsen; 2021.
- Uppföljning av omställningen till en mer nära vård 2020. Utvecklingen i regioner och kommuner samt förslag på indikatorer. Socialstyrelsen; 2021.
- Uppföljning av cancerläkemedel och andra läkemedel via alternativa datakällor. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket; 2020.
- Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Slutrapport mars 2016. Socialstyrelsen; 2016.
- Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Slutrapport mars 2016. Socialstyrelsen; 2016.
- Uppföljning av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Väntetider i akutsjukvården och fyra tematiska analyser, 2019. Socialstyrelsen; 2019.
- Utvecklad uppföljning med hjälp av data från exempelvis nationella tjänsteplattformen. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket; 2021.
- Utvecklad nationell uppföljning av hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen; 2019.
- Towards a monitoring framework for assessing the state of cancer prevention and care in the EU: Building a cancer inequalities registry. OECD; 2021.
- Utvecklingen av diagnosen könsdysfori. Förekomst, samtidiga psykiatriska diagnoser och dödlighet i suicid. Socialstyrelsen; 2020.
- Vision. Strategisk samarbete för bedre brug af sundhedsdata. National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet. Sundhedsdatastyrelsen; 2017.
- Vägledning kvalitetsregisteruppgifter för forskning. Nationella kvalitetsregister. Sveriges Kommuner och Regioner; 2020.
- Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar. Metoder, resultat och utmaningar. Socialstyrelsen; 2017.
- Äldresatsningen – effektiviteten i statens satsning på kvalitetsregister i äldreomsorgen. Riksrevisionen; 2020. RiR 2020:19.
- Ökad precision i Europa. Sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata. Vård- och omsorgsanalys; 2021. PM 2021:3.

Bilaga 4. Förteckning över databehov som framkommit i kartläggningen

Följande är exempel (inte en uttömmande lista) på specifika databehov som framkommit i kartläggningen:

- 112 (kontaktsak, tidpunkt, råd, m.m.)
- 1177 (kontaktsak, tidpunkt, råd, m.m.)
- alla vaccinationer
- avvikelser i vård och omsorg, vårdskador, riskhantering
- barn- och elevhälsa
- bilddiagnostiskt underlag inklusive svar
- biobanksdata
- blodgivare och blod
- blodtransfusioner
- dagsaktuella data om kapacitet och beläggning olika vårdplatser
- djurläkemedel
- enhetlig, unik och nationell arbetsplatskod för förskrivare.
- familjehemsförteckning
- folkhälsobevakning och prediktion, av smittsamma och icke-smittsamma sjukdomar
- fysiologidiagnostik inklusive svar (EKG, arbetsprov m.m.)
- giftinformation och rådgivning
- habiliteringsinsatser
- hjälpmedelsförsörjning
- hälsoekonomiska data
- hälsofrämjande aktiviteter
- implantat (produkter)
- information om alla hälsodataregister (metadata)
- inrapporterade misstänkta läkemedelsbiverkningar
- inskrivningsdiagnos
- journaldata
- kommunal hälso- och sjukvård, verksamhet och insatser
- kvalitetsregister
- laboratorieprover och resultat
- läkemedel förskrivna på licens, inklusive avslag
- mammografiscreening
- medicintekniska produkter, CE-märkta
- medicintekniska produkters förskrivning och användning (individdata)
- nutrition
- omvårdnadsdata
- organdonationer

- organisationsinformation för vårdgivare/utförare på enhetsnivå, inkl. inriktning/specialitet
- patientflöden
- patientrapporterade utfallsmått (PREM, PROM)
- prehospital akutsjukvård
- primärvårdens verksamhet, personal och insatser (individdata och aggregat)
- psykisk hälsa, ohälsa
- rehabiliteringsinsatser
- rekvisitionsläkemedel, all läkemedelsanvändning
- skolhälsovård på individnivå
- smittsamma sjukdomar
- smärtbehandling
- socialförsäkringsdata
- sällsynta hälsotillstånd
- tandvård och munhälsa
- tillståndspliktig verksamhet enligt LSS och SoL
- tillägg av förskrivarens förskrivarkod
- verksam personal inom vård och omsorg (yrke, inriktning/specialitet, typ av tjänst, tjänstgöringsgrad, tjänsteställe)
- vårdgivarregister
- vårdåtgärder och insatser från fler yrkesgrupper än läkare
- väntetider i vården
- åtgärder inom ögonsjukvård.

Bilaga 5. Beskrivning av några områden där det finns behov av hälsodata

Några datamängder eller områden beskrivs mer utförligt i denna bilaga. De är valda på grund av att behovet av nationella data är sedan tidigare känt och beskrivet. Behovet har ytterligare betonats i den här behovsinventeringen. Till exempel genom att det framkommit i flera intervjuer med sakkunniga och experter, eller inkommit i svar på webbenkäten.

Primärvårdsdata

Det område som helt dominerar bland svaren i kartläggningen handlar om behov av olika typer av data från primärvården, och annan öppen hälso- och sjukvårdsverksamhet som regioner ansvarar för (t.ex. BHV, MHV, BUP, ungdomsmottagningar, m.m.), och som idag inte täcks in av befintliga nationella register. Det är främst individdata som efterfrågas men även aggregerad data behövs, liksom beskrivande uppgifter om verksamheter/enheter, inriktning och verksam personal.

Några exempel på specifika data från primärvården som efterfrågas av olika intressenter i kartläggningen:

- primärvårdens insatser för vissa grupper (barn och unga, äldre, m.fl.)
- data för att beräkna väntetider för besök (geografiska skillnader)
- kliniska diagnostiska data, laboratorieprovsvär, m.m.
- sjukskrivningsdata (med koppling till läkarintyg)
- sökorsaker, diagnoser och samtliga typer av vårdåtgärder (inklusive hälsofrämjande)
- förskrivning och användning av läkemedel, inklusive rekvisitionsläkemedel
- förskrivning och användning av medicintekniska produkter
- patientrapporterade data (t.ex. PREM, PROM).

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Motiv och användning som flera intressenter anger är att data om primärvårdens verksamhet och resultat är av stort intresse för att beskriva eller analysera såväl utifrån verksamhetsperspektiv som från patientperspektiv. Både offentlig och privat verksamhet behöver ingå. Ett centralt motiv är att patientdata från primärvården behövs för att skapa en helhetsbild av hälso- och sjukvårdens insatser på nationell nivå, där primärvård (och annan öppen vårdverksamhet) står för en betydande del. Primärvårdens arbetssätt, funktion och resultat i processer som innebär samverkan med andra delar av hälso-

och sjukvården eller omsorgen är ett område som behöver belysas, t.ex. utifrån samordning av vård av enskilda patienter över tid, tillämpning av vårdprogram, m.m. I samma anda pekar många svar på att insatser från fler yrkesgrupper och personalkategorier än läkare måste ingå i data från primärvården för att ge en mer rättvisande bild av insatserna. Hälsodata som omfattar primärvården kan bidra till att bland annat utvärdera vårdens innehåll, tillgänglighet och jämlikhet, samt patienters delaktighet i vård, på nationell och regional nivå. Användningsområden för data är både generella undersökningar, och riktade i fråga om olika befolknings- eller patientgrupper.

Myndigheter anger behov av nationella data från primärvården som viktiga för sina respektive grunduppdrag. Även ur forskningsperspektiv kan sådana data vara till stor nytta för många olika forskningsområden, om den finns tillgänglig på samma sätt som andra registerbaserade uppgifter från hälso- och sjukvården. Många patienter kommer endast i kontakt med primärvården, och många tillstånd hanteras huvudsakligen där. Förskrivning av medicintekniska produkter sker i stor utsträckning i primärvården exempelvis. Både vårdbehov, patientsammansättning och behandlingar kan förändras över tid och tillgång till primärvårdsdata kan ge ny kunskap om olika tillstånd och effekter av insatser från sjukvården.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen slutrapporterade 2020 ett regeringsuppdrag med förslag om Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården²⁰, som en del av ett regeringsuppdrag om att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården (S2019/03056/FS). Förslaget innebär en breddning av insamlingen till det befintliga patientregistret till att även inkludera primärvårdssinsatser och omfattar informationsmängder (variabler) och personalkategorier som bedöms vara nödvändiga att omfattas av en uppgiftsskyldighet för sjukvårdshuvudmän i primärvården. Socialstyrelsen ger även nödvändiga författningsförslag för att nationell insamling av uppgifter från primärvården ska kunna komma till stånd.

Bland de informationsmängder som föreslås insamlas från primärvården ingår flera som svarar mot behov som uppges i kartläggningen av hälsodata, exempelvis:

- datum och tid för primärvårdskontakt
- form av primärvårdskontakt (fysisk, digital etc.)
- planerad vårdkontakt
- remiss och remitterande vårdenhet
- utförande vårdenhet
- diagnos
- yttre orsak till sjukdom eller skada
- funktionstillstånd
- åtgärd
- läkemedel
- yrkeskategori.

²⁰ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>

Urvalet av uppgifter grundar sig på den förväntade nyttan av att samla in denna typ av uppgifter. Uppgiftsskyldigheten föreslås gälla personal som utför självständigt hälso- och sjukvårds- samt omsorgsarbete i primärvården och beröra verksamheter i offentlig samt privat regi. Om en framtida uppgiftsskyldighet blir aktuell behöver uppgifter i högre utsträckning systematiskt registreras i primärvården än vad som sker i dagsläget. Samtliga berörda aktörer, oavsett driftsform eller storlek på verksamhet, behöver ha rätt tekniska förutsättningar som underlättar en enhetlig registrering med gällande klassifikationer och kodverk, samt ett enhetligt användande av termer och begrepp. Det behövs även en medvetenhet i primärvårdsverksamheterna beträffande syftet och nyttan med insamlingen av uppgifter.

Socialstyrelsen pekar på att en förutsättning för ett korrekt och komplett patientregister som omfattar primärvård är att det finns och tillämpas ett nationellt organisationskodverk för hälso- och sjukvårdsverksamheter, vilket i dagsläget inte är fallet. Myndigheten föreslår att ett sådant kodverk ska tillskapas gemensamt för flera myndigheter.

Inom uppdraget utreddes vissa andra typer av uppgifter som inte ingår i det slutliga förslaget, exempelvis patientrapporterade utfallsmått, s.k. PROM, och patientrapporterade erfarenhetsmått, s.k. PREM. Socialstyrelsen konstaterade att om PROM i framtiden är tydligare etablerat och enhetligt använt som mått, samt integrerat i ordinarie vårddokumentationen, kan ett nytt ställningstagande bli aktuellt. I så fall behöver myndigheten även se över möjligheterna att samla in den typen av information från specialiserad vård. Socialstyrelsen gjorde även bedömningen att PREM-mått inte var aktuella att utreda för ett eventuellt införande i ett utvidgat patientregister, framförallt på grund av uppgifternas känsliga karaktär och det faktum att deltagande i hälsodataregister inte är frivilligt.

Socialstyrelsens förslag om nationell insamling av registeruppgifter från primärvården har nyligen varit på remiss hos regeringen (S2019/03056). Svarstiden gick ut den 15 januari 2022. Majoriteten av de svarande remissinstanserna (30 st) tillstyrker förslaget i princip, medan tre instanser avstyrker, främst på grund av förslaget till reglering för att möjliggöra datainsamlingen.²¹ Remissvaren kan vara av intresse att analysera vidare för det fortsatta arbetet i projektet.

Flera andra deluppdrag som rör primärvården pågår hos Socialstyrelsen. Uppdragen har samlats i ett övergripande uppdrag tillsammans med uppdrag om att stärka stödet till den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården (S2019/01225/FS) och genomförande av insatser för att stärka omställningen till en god och nära vård (S2019/02110/FS). Uppdraget som helhet ska slutredovisas senast 30 augusti 2023.

Rekvissionsläkemedel

Rekvissionsläkemedel är läkemedel som administreras i slutenvården, delar av den specialiserade öppenvården eller på vård- och omsorgsboenden. De ingår inte i läkemedelsregistret, till skillnad från de läkemedel som hämtas ut från apotek. En betydande del av rekvissionsläkemedlen utgörs av preparat

²¹ <https://www.regeringen.se/remisser/2021/12/remissinstanser-for-socialstyrelsens-rapport-uppfoljning-av-primarvard-och-omstallningen-till-en-mer-nara-vard/>. (2022-01-24)

som är dyra eller som används för att behandla allvarliga tillstånd. I Sverige såldes knappt 211 miljoner läkemedelsförpackningar under 2020. Cirka 50 procent av dessa förpackningar är receptbelagda läkemedel, cirka 43 procent är receptfria läkemedel och cirka 7 procent är rekvisitionsläkemedel. Rekvisitionsläkemedel upphandlas av landstingen och finansieras via landstingsskatten och genom generell statsbidrag. Rekvisitionsläkemedel utgör cirka 20 procent av den totala läkemedelsmarknaden. Bristen på rekvisitionsläkemedel är dock ett mycket stort problem för vissa terapiområden, som exempelvis cancer, där nära nog 100 procent av läkemedlen för denna patientgrupp förskrivs på sjukhus. En fråga som bl.a. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket tydligt beskrivit.²²

Redan 2012 beskrev Socialstyrelsen i rapporten ”Uppföljning av rekvisitionsläkemedel – förutsättningar för integrering i ett hälsodataregister” värdet av att utöka insamlingen av läkemedel så att den även inkluderade rekvisitionsläkemedel. Där ingick en detaljerad beskrivning av vad man då ansåg behöva göras för att samla in dessa uppgifter samt ett förslag på föreskriftsändring. Socialstyrelsen drog slutsatsen att det finns möjligheter att skapa ett nationellt register för individbaserade uppgifter om rekvisitionsläkemedel och att sådana uppgifter bör integreras i läkemedelsregistret. Den rättsutredning som genomfördes visade att detta kräver en mindre förändring i förordningen (2005:363) om läkemedelsregister hos Socialstyrelsen. Även Sveriges Kommuner och Regioner (dåvarande SKL), Läkemedelsverket, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket²³ och regeringens Samverkansprogram för Life Science uttrycker värdet av att samla in rekvisitionsläkemedel. Utöver nyttor som tidigare beskrivits i denna rapport menar man att tillgången till data kring rekvisitionsläkemedel är en förutsättning för implementering av precision medicin. Det är även centralt för forskning och innovation, för både vård och för svenskt näringsliv, inklusive AI, digitala kliniska prövningar och möjligheter till registerbaserad uppföljning.

Individknuten information om läkemedel som ges under sjukhusvård finns i elektroniska patientjournaler, ordinationssystem och i viss mån i kvalitetsregister. Grunddata till projektet är information om enskilda tillfällen av läkemedelsadministrering som sedan aggregeras på ett sådant sätt att den specifika vetenskapliga frågeställningen bäst kan belysas. Därutöver lyfts vikten av data om rekvisitionsläkemedel för internationell konkurrenskraft inom forskning och innovation, och som stöd för läkemedelsreglering och beslutsfattande inom EU.

Historiskt har data om rekvisitionsläkemedel varit brist i många andra länder. Men på senare tid har det skett en förändring på området. T.ex. har man i Danmark infört ett system för s.k. ”bedside scanning” som innebär att läkemedelsadministrationen på sjukhus kommer kunna bli lika säker och automatiserad som insamling av uppgifter om apoteksuthämtade läkemedel.

²² https://www.tlv.se/download/18.2fb232d9174ba11bd5bb0054/1601626715921/uppfoljning_av_cancerlakemedel_och_andra_lakemedel_via_alternativa_datakallor.pdf

²³ Uppföljning av cancerläkemedel och andra läkemedel via alternativa datakällor

Biobanksdata

I regleringsbrevet för 2022 fick Socialstyrelsen inom ramen för det nuvarande hälsodatauppdraget, ett tilläggsuppdrag som ska syfta till att utreda hur de förslag som presenterats i SOU 2018:4 (Framtidens biobanker) och SOU 2018:36 (Rätt att forska. Långsiktig reglering av forskningsdatabaser) avseende inrättandet av ett nationellt biobanksregister med Socialstyrelsen som huvudman, kan genomföras. Utredningen bör utgå ifrån de problem som har identifierats av remissinstanser avseende bl.a. författningsförslagets utformning i SOU 2018:4 och de justeringar som har föreslagits i SOU 2018:36, frågan om obligatorisk överföring av uppgifter och för vilka prover det ska gälla samt frågan om hur registrering av data avseende redan insamlade prover ska ske. Socialstyrelsen ska även utreda hur förutsättningarna ser ut för att nyttja uppgifterna i biobanksregistret till bl.a. forskning och uppföljning. Utifrån ovanstående ska Socialstyrelsen även lämna ett uppdaterat författningsförslag i denna del inklusive en konsekvensanalys. Konsekvensanalysen ska även inkludera förhållandet mellan ett potentiellt nationellt biobanksregister hos Socialstyrelsen och det befintliga Nationella biobanksregistret (Biobank Sverige IT) avseende bland annat uppgiftslämnarbördan samt en ny och genomarbetad kostnadskalkyl för inrättandet av registret.

Idag finns det ca 150 miljoner sparade prov i Sveriges biobanker. Inom vården kan det handla om vävnadsprov från personer som utreds för olika typer av sjukdomar, allt från infektioner till cancer eller också covid-19-prov som sparas för att kunna följa upp hur viruset sprider sig och vaccinationseffekter. Informationen består av analys svar och diagnos men även information om var provet finns. De största provmängderna som finns är bevarade i Regionernas biobanker som finns i laboratorieinformationssystem. I SOU 2018:36 föreslås att Socialstyrelsen ska föra ett nationellt biobanksregister. Det ska innehålla uppgifter som är tillräckliga för att varje prov som registreras ska kunna spåras. Det handlar bl.a. om provgivares identitet, lämnade samtycken, återkallelser och begränsningar av samtycken samt provets identitet, karaktär och hantering, men inte diagnos eller analys svar.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Idag ligger information om de bevarade proverna i många olika IT-system, oftast inom regionerna och det finns ett behov av ett gemensamt biobanksregister för att underlätta och effektivisera för till exempel forskning.

I det nya nationella biobanksregistret föreslås det att det ska vara obligatoriskt för alla vårdgivare att lämna uppgifter om prov tagna för hälso- och sjukvård och som omfattas av lagen om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (2002:297). Skyldigheten ska inte gälla när vårdgivare samlar in prov för forskning eller klinisk prövning eller för prov som är tagna utanför hälso- och sjukvården. Vidare föreslås personuppgifter få behandlas för ändamålen forskning, kvalitetssäkring och framställning av statistik. Tanken är inte att detta register ska ersätta det befintliga svenska biobanksregistret utan snarare komplettera det. Det befintliga registret ska med stöd av reglerna om sammanhållen journalföring tillhandahålla uppgifter om biobanksprover till hälso- och sjukvården. På så sätt renodlas uppdraget för det nationella biobanksregistrets huvudman.

Det föreslås också i SOU 2018:36 att en ny sekretessregel med omvänt skaderekvisit ska gälla för uppgifterna i det nationella biobanksregistret. Den tystnadsplikt som följer av sekretessbestämmelsen ska inskränka den grundlagsfästa rätten att meddela och offentliggöra uppgifter. Syftet med förslaget är att dels stärka skyddet för de uppgifter som förekommer i ett nationellt biobanksregister, dels bibehålla förtroendet för forskningen.

Screeningprogram och data inom cancerområdet

- Detaljerade individdata om cancerpatienter på nationell nivå som innefattar hela vårdprocessen från vårdsökande till rehabilitering.
- Nationellt heltäckande kvalitetsregister för olika cancerformer och särskilt screeningprogram för kolorektal- respektive cervixcancer samt mammografi.
- Ett heltäckande patientregister för sjukvården inklusive primärvården och fler verksamma yrkesgrupper än läkare, t.ex. sjuksköterskor inom cancervård.
- Indikatorer på befolkningsnivå för att belysa jämlik cancervård i Europa.
- Bilddiagnostisk data (radiologi, m.m.).

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Sammanfattningsvis utgår behovsbeskrivningar från det faktum att det saknas nationella register inom cancerområdet, med undantag från Socialstyrelsens cancerregister.

Det nationella cancerregistret omfattar individuppgifter som får användas för statistik efter godkänd ansökan av myndigheter och forskare. Det nationella cancerregistret har inte så detaljerade uppgifter om patienten eller om canceren som efterfrågas för vissa typer av forskning. Register som innehåller detaljerad patientdata av den typ som efterfrågas för forskning är främst särskilda forskningsdatabaser och nationella kvalitetsregister som regionerna ansvarar för och som förvaltas av regionala cancercentra. Kvalitetsregister finns endast för vissa cancerformer och nationellt heltäckande register för screeningprogram saknas.

På nationell nivå anges ett användningsområde för detaljerade patientdata att följa upp tillämpning av vårdprogram och screeningprogram och analysera resultaten för patienterna, inklusive överlevnad. Särskilt primärvårdsdata skulle kunna bidra till forskningsrön om tillämpning och patientutfall. En nationell tillämpning är dessutom att följa upp standardiserade vårdförlopp för cancer med indikatorer för om patienter utreds och om det sker inom utsatt tid.

Inom regionernas nationella kunskapsstyrningsstruktur finns ett nationellt programområde för cancer (NPO Cancer). Inom denna gruppering utvecklas bland annat nationella vårdprogram och uppföljning av tillämpningen. Ett aktuellt exempel rör vårdprogram för cancerrehabilitering, med indikatorer som i första hand kommer att följas upp via befintliga nationella kvalitetsregister.

För cancerområdet påtalas även behov som handlar om data om olika riskfaktorer, t.ex. kostvanor, livsstilsfaktorer, m.m. och data om olika behandlingsterapier, läkemedelsanvändning och medicintekniska produkter för analys av effekter och kostnader bland annat.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen deltar som svensk representant i en implementeringsgrupp kopplad till EU:s cancerstrategi²⁴. Det överordnade målet på EU-nivå är att minska antalet cancerfall inom EU och att begränsa kostnaderna för samhället mot bakgrund av en åldrande befolkning och ökning av cancerfall över tid. Inom EU behövs data från medlemsländer och sammantaget för att följa om denna satsning ger resultat på sikt. En annan potentiell användning av individdata för cancerpatienter har koppling till EU och patientrörlighetsdirektivet, där syftet är att dela data för att öka möjligheten för individer att söka och få vård och behandling inom hela EU.

Det finns på EU-nivå generella önskemål om att kunna tillgängliggöra mer data för forskning och innovation, genom gemensamma databaser internationellt. Motivet är bl.a. att den potentiella nyttan skulle öka genom den mängd data som då skulle bli tillgängliga. Flera av förslagen i satsningen är kontroversiella, särskilt eftersom rådande lagstiftning på EU-nivå och nationellt i medlemsländer inte självklart medger delning av data för dessa ändamål. Ändamålen för olika typer av register bestämmer för vilka syften uppgifterna i det aktuella registret får behandlas.

Exempel på EU-satsningar och föreslagna aktiviteter²⁵ som medlemsländerna förväntas bidra till:

- Nätverk av kompetenscentra inom EU som knyter samman klinisk och akademisk verksamhet (prevention, kunskapsutveckling, utveckling av behandlingsmetoder, harmonisering av vårdprogram, forskning, datadelning, m.m.).
- Förslag om utveckling av en databas för patienter som samtyckt till att dela sina data, för forskning och innovation.
- Förslag om delning av data från nationella register av typ kvalitetsregister, för forskning, innovation och uppföljning. Konkret föreslås delning av data om screening för tarmcancer, cervixcancer samt på sikt mammografi.

Hos Socialstyrelsen pågår för närvarande arbeten med anknytning till data inom cancerområdet, exempelvis ett regeringsuppdrag som handlar om att utveckla uppföljningen och utvärderingen av befintliga screeningprogram för cancer (Uppdrag att utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening, S2021/04605). I uppdraget ingår att sammanställa vilka datakällor som används för att följa upp deltagande i cancerscreeningen samt täckningsgraden nationellt och regionalt, och att bedöma om datakällor saknas.

Barnhälsovård (inklusive elevhälsovård)

- BVC-data om barns hälsa till exempel längd och vikt vid 6 och 18 månader samt vid 4 års ålder.
- Insatser som ges utöver det universella BHV-programmet vid behov, till varje barn.
- Utfall på språkscreening vid 2,5 alt 3 år.

²⁴ https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/cancer_sv

²⁵ https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_en#flagship-initiatives

- Hälsodata för barn 0-5 år samt för skolbarn.
- Hälsodata gällande barn med funktionsnedsättningar inklusive det stöd som erbjuds deras föräldrar.
- Barnets upplevelse av sjukvård.
- Karies hos 3 åringar.
- Uppgifter om tandhälsa bland barn och unga.
- Elevhälsovård (till exempel hälsodata från hälsosamtal som genomförs i olika åldersintervall).
- Längd och vikt hos skolbarn. Elevhälsans medicinska insats väger och mäter alla barn från sex års ålder.
- Data om levnadsvanor (kost, fysisk aktivitet, sömn, m.m.) 0-18 år.
- Psykisk ohälsa - data från Barn och ungdomsmedicinska mottagningar och BUP.
- Typ av hjälp och stöd som erhållits inom landets ungdomsmottagningar/ungdomshälsor samt effekter av hjälp och stöd.
- Samordning och planering av insatser till barn och unga (till exempel samordning mellan socialtjänst, skola, vård).
- Barnens delaktighet i planering av insatser till exempel andel genomförda Samordnade Individuella Planer (SIP) samt nöjdhet.
- Data om orosanmälningar till socialtjänsten (antal, orsak, vem som anmäler och hur många anmälningar som leder till insatser).

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Tillgång till nationella data som gör det möjligt att följa upp hur det går för barnen ur ett folkhälsoperspektiv ökar möjligheten att analysera situationen för barn och unga på ett tidigt stadium. I förlängningen kan samhällets åtgärder bli mer proaktiva. Ett exempel på variabler som skulle vara till stor nytta om vi kunde mäta och följa på nationell nivå är barnets tillväxt, till exempel data från BVC och ultraljudsdata.

Det finns behov av en databas med uppgifter från hälsosamtalen i skolan för att stärka forskningen inom området folkhälsa. Nyttan kan även beskrivas i samband med planerade interventioner i skolan (omvårdnad, pedagogik, medicin och andra) och det skulle vara möjligt att följa nationella trender.

Det finns ett tydligt behov av att nationellt kunna följa upp hur kommunerna arbetar med samordning och planering av insatser till barn och unga. Även uppföljning av barnens delaktighet i planering av insatser är ett angeläget område. Ytterligare ett angeläget uppföljningsområde är en sammanställning och genomlysning av hur många orosanmälningar till socialtjänsten som leder till insats.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen ska lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till medicinska födelseregistret (MFR) ska kunna innehålla data om nikotinprodukter, alkohol samt andra potentiellt skadliga substanser som används under graviditet (S2020/09593). Därutöver ingår att lämna författningsförslag som möjliggör utökad datainsamling till MFR om mödrar som varit gravida och inskrivna i mödrahälsovården men där graviditeten inte lett till förlossning. Uppdraget ska redovisas till regeringen den 30 april 2022.

Socialstyrelsen har haft ett regeringsuppdrag att lämna förslag på om och hur data som samlas in till Nationellt kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats (EMQ) skulle kunna samlas in av Socialstyrelsen i ett hälsodataregister (S2020/03087/RS). I uppdraget ingår att analysera förutsättningarna för datainsamlingen samt lämna förslag på lösning i de fall de finns juridiska, tekniska eller praktiska hinder för datainsamlingen. Uppdraget har redovisats till regeringen den 30 januari 2022.

Socialstyrelsen har sedan 2019 ett pågående uppdrag att genomföra en pilotverksamhet i barnhälsovården i syfte att stärka förutsättningarna för en god och jämlik hälsa bland barn. Uppdraget ska slutredovisas senast den 1 juni 2026 (S2019/00910). Regeringen har även gett Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie i syfte att se över hur ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga bör utformas och implementeras (S2021/06171). I förstudien ingår att analysera hur ett sådant hälsovårdsprogram bör utformas för att bäst möta barn och ungas behov och inkludera alla berörda parter. Utgångspunkt för förstudien ska vara förslagen från utredningen En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34). I uppdraget ska Socialstyrelsen lämna förslag till struktur- och processindikatorer som kan användas för att bedöma implementeringen av och följsamheten till hälsovårdsprogrammet, och lämna förslag på hur en uppföljning av barn och ungas fysiska, psykiska och sexuella hälsa, genom nya och befintliga datakällor och indikatorer, kan ske kopplat till en samlad uppföljning av det nationella hälsovårdsprogrammet. Socialstyrelsens förslag ska förhålla sig till utredningens förslag avseende uppföljning. Uppdraget ska slutredovisas till regeringen senast den 31 oktober 2022.

I maj 2021 redovisade utredningen delbetänkandet Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34). I betänkandet föreslår utredningen att det ska tas fram och implementeras ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga. ”Hälsovårdsprogrammet ska bidra till att barns och ungas fysiska och psykiska hälsa, utveckling och välmående kontinuerligt följs upp och stöts på ett likvärdigt sätt och med kvalitet under hela uppväxten, från graviditet till vuxen ålder. Vidare ska hälsovårdsprogrammet tydliggöra vad barn och unga och deras vårdnadshavare kan förvänta sig av barn- och ungdomshälsovården i form av hälsofrämjande och förebyggande insatser. I detta ska hälsouppföljning, hälsobesök och föräldraskapsstöd vara centrala beståndsdelar som erbjuds under hela uppväxttiden. Hälsouppföljningen bör innefatta hälsoundersökningar och hälsosamtal. Det kan till exempel handla om att följa tillväxt, somatiska undersökningar av olika slag, insatser för att bedöma barns och ungas allmänna utveckling och psykiska och kognitiva funktioner. Det kan vidare handla om tidig identifiering av fysisk eller psykisk ohälsa, språkutveckling, kontakt och kommunikation. Dessutom kan det handla om inlärning, beteendebedömning, sociala relationer, familjeförhållanden, kränkande behandling, missbruk och stress.”

26

²⁶ Sid 265

Tandvård och munhälsa

- Anamnestiska uppgifter som t.ex. rökning och ohälsosamma matvanor (nationella riktlinjer).
- Sjukdomstillståndet parodontit, periimplantit, karies, erosion och käkfunktionsstörning (nationella riktlinjer).
- Självupplevd munhälsa bland besökare i tandvården (nationella riktlinjer).
- Karies bland barn och ungdomar – epidemiologiska uppgifter med anledning av försämrade munhälsa hos förskolebarn.
- Munhälsa (karies, parodontit, erosioner, käkfunktionsstörningar, bettavvikelse och eruptionsstörningar) hos barn och unga upp till 24 år.
- Förekomst av risker kopplade till munhälsa, diagnoser och åtgärder som utförs inom tandvård och andra vård- och omsorgsverksamheter.
- Självrapporterade utfallsmått och kvalitetsmått med koppling till tandvård och mottagningsbesök.
- Munhälsa som del av omvårdnadsrelaterade data.
- Antal besök (planerade, akuta, återbesök) och data om omgörningar.

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Från Socialstyrelsen framförs att när det gäller tandvårdsområdet finns det ett generellt behov av data avseende barn och unga, eftersom tandhälsoregistret enbart avser den tandvård som rapporteras in till Försäkringskassan, och tandvård som utförs inom några av tandvårdsstöden för patienter med särskilda behov.

Tandhälsoregistret omfattar idag inte tandvård som ges [avgiftsfritt](#) till barn och unga 0-23 år, käkkirurgi eller tandvård som ges i samband med kortvarig sjukdomsbehandling. Tandvård som sker inom ramen för regionernas tandvårdsstöd omfattas inte av tandvårdsregistret.²⁷ Tandhälsoregistret är därmed inte ett komplett hälsodataregister för tandvård vilket gör att vårdbehov och åtgärder som rör hela befolkningen inte omfattas. Registret innehåller inte heller patientrapporterad information.

Tandhälsoregistret innehåller samtliga tillstånd och åtgärder som skickats in till och godkänts av Försäkringskassan inom ramen för det statliga tandvårdsstödet, och två av stöden inom tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift. Det gäller tandvård till personer med vissa långvariga sjukdomar och funktionsnedsättningar samt nödvändig tandvård. Tandhälsoregistret är baserat på personnummer vilket gör det möjligt att samköra uppgifterna i registret med övriga hälsodataregister. Koderna som används i tandhälsoregistret för åtgärder och tillstånd är de koder som anges i Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets föreskrifter och allmänna råd om statligt tandvårdsstöd.

Det nationella kvalitetsregistret inom tandvård, Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa), har en god täckning och innehåller även vissa patientrapporterade uppgifter, men saknar uppgifter från en del privata vårdgivare. Socialstyrelsen använder data från (SKaPa)²⁸ i samband med uppföljnings- och utvärderingsuppdrag.

²⁷ <https://skr.se/skr/halsasjukvard/vardochbehandling/tandvardregionerna/regionernastandvardsstod.925.html>

²⁸ <http://www.skapareg.se/kort-om-skapa/>

Även Folkhälsomyndigheten anger angelägna databehov som rör tandvård och munhälsa, inom ramen för folkhälsorapporteringen, och påtalar särskilt bristen på data för barn och unga också med koppling till kost- och levnadsvanor (se vidare under rubrik *Folkhälsomyndigheten*).

I kartläggningen framkommer att tand-/munhälsa är ett angeläget fokus inom flera olika områden, bland annat som en del av omvårdnadsrelaterad information, med syftet att uppföljning av vårdprogram och riktlinjer följs och för att säkerställa att enskilda patienter får den rätta omvårdnaden. Andra exempel rör behov av besöksdata från tandvården (akuta, planerade) och uppgifter om åtgärder (nya, omgörningar etc.) för att värdera vilka terapier som ger god effekt, och för hälsoekonomiska analyser.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen genomförde 2019 ett uppdrag (S2017/07302/RS) med syfte att undersöka möjligheten att mäta patientbedömd kvalitet på mottagningsnivå och att ge tandvårdspatienter information om densamma. Kvaliteten i tandvården kan bedömas utifrån flera olika dimensioner. Patientbedömd kvalitet fokuserar på de aspekter av tandvårdens kvalitet som en patient kan ha rimliga möjligheter att bedöma, främst om tandvården är patientfokuserad, jämlig och ges i rimlig tid.²⁹ Generella slutsatser av uppdraget var bland annat att det går att mäta patientbedömd kvalitet på mottagningsnivå och ge sådan information till tandvårdspatienter i form av sammanvägda uppgifter som kan redovisas t.ex. i prisjämförelsetjänsten som Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket ansvarar för.³⁰

En annan slutsats var att patientenkäter bör utgöra komplement till andra datakällor, eftersom patientenkäter inte ger en samlad bild av kvaliteten på olika tandvårdsmottagningar. Socialstyrelsen bedömde att en eventuell nationell patientenkät i tandvården bör presenteras som patientupplevelser inom tandvården, och redovisas utifrån viktade dimensioner per mottagning. En förutsättning är dock att enkätsvar går att knyta till besök på tandvårdsmottagningar.

Pågående tandvårdsrelaterade uppdrag hos Socialstyrelsen som innebär särskilda databehov rör exempelvis nationella riktlinjer med indikatorer för tandvård, epidemiologiska uppgifter om karies bland barn och ungdomar³¹, samt uppdrag om förskolebarns försämrade munhälsa.

I mars 2021 presenterades slutbetänkandet i utredningen om jämlig tandhälsa (SOU 2021:8).³² Betänkandet innehåller ett antal förslag som, om de blir verklighet, kommer att innebära behov av att utveckla det befintliga tandhälsoregistret, både avseende barn och vuxna, i samverkan med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket och Försäkringskassan.

Vård och behandling vid psykisk ohälsa

- Data om åtgärder inom psykiatriområdet.

²⁹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-10-6425.pdf>

³⁰ Tandpriskollen, <https://tandpriskollen.se/>

³¹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7299.pdf>

³² <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/03/sou-20218/>

- Primärvårdsdata - nya data som skulle underlätta uppföljning av resultat och av förebyggande åtgärder.
- Förbättrad inrapportering till PAR (till exempel psykiatrisk tvångsvård).
- Tillförlitlig data från hälso- och sjukvården som rör våldsutsatthet på olika sätt, bland annat våld i nära relationer och utsatthet för sexuella övergrepp/våldtäkt. Även data om personer som har utövat någon form av våld och det har framkommit inom hälso- och sjukvården.
- Förskrivning av antipsykotiska läkemedel till vuxna respektive barn med diagnos autism och intellektuell funktionsnedsättning.

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Det finns stort behov av data om vilka åtgärder som förekommer inom psykiatriområdet och att följa upp effekter av åtgärder. Detta gäller även inom området förebyggande insatser (system för systematisk uppföljning från flera sektorer).

Det finns behov av inrapportering av fler underkategorier som går att koppla i patientregistret.

Det finns även behov av bättre kunskap om hur våldsutsatthet/våldsutövande är kopplat till olika hälsomässiga konsekvenser, hur man arbetar med målgrupperna inom hälso- och sjukvården, vilka åtgärder/behandling som ges etc.

Behandling med antipsykotiska läkemedel för personer med diagnos autism och intellektuell funktionsnedsättning bör följas eftersom det finns risk för över och underbehandling.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen har fått ett flerårigt regeringsuppdrag (S2018/04669/FS, S2018/06126/FS, S2020/06171/FS) om att tillsammans med Folkhälsomyndigheten samordna arbetet med att ta fram förslag på

- en ny nationell strategi för psykisk hälsa och suicidprevention
- hur myndigheter kan stödja genomförandet av strategin
- ett uppföljningssystem för området.

Regeringen har även gett Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten i uppdrag att i nära samverkan följa, utvärdera och stödja genomförandet av statens insatser inom området psykisk hälsa 2020-2023 (S2017/04651).

Socialstyrelsen har ett pågående uppdrag för att stödja socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens arbete med att förebygga suicid och ge stöd till efterlevande (S2019/02244). Socialstyrelsen ska även fortsatt bidra till kompetens- och kvalitetsutveckling i den barn- och ungdomspsykiatriska heldygnsvården inklusive den psykiatriska tvångsvården för barn (S2019/01522).

Uppdragen ska slutredovisas senast den 30 november 2026.

Utredningen God och nära vård – rätt stöd till psykisk hälsa (SOU 2021:6) betonar att Sverige i dagsläget saknar en systematisk nationell uppföljning av primärvården på aggregerad nivå, utifrån gemensamma standarder. Det saknas därmed i stor utsträckning solida underlag för statistik och forskning samt för att systematiskt följa upp, utvärdera och kvalitetssäkra majoriteten av den hälso- och sjukvård som bedrivs i Sverige. Det gäller såväl den somatiska som den psykiska hälsan som tas om hand i primärvården.

Kommunal hälso- och sjukvård

- Data som beskriver vårdtyngd.
- Rehabiliteringsinsatser och hjälpmedelsförskrivning i kommunal primärvård.
- Uppgifter om vårdskador i kommunal primärvård.
- Uppgifter om delegering i den kommunala hälso- och sjukvården.
- Primärvårdsdata.

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Behov som särskilt kan lyftas är data som beskriver vårdtyngd – till exempel inom den kommunala hälso- och sjukvården. Genom att mäta vårdtyngd och behov hos varje individ och systematiskt sammanställa denna information skulle det gå lättare att planera och fördela resurser efter behovet inom verksamheterna. Vi skulle också lättare kunna följa upp området jämlik vård på nationell nivå om vi har data som belyser att vården ges efter behov.

Det saknas ett nationellt register där vi kan följa vilka insatser som ges i form av rehabilitering. Det saknas även ett nationellt register för hjälpmedelsförsörjning. I omställningen mot Nära vård är hälsofrämjande insatser en vital del. Men vi kan inte följa dessa insatser idag.

Ett annat behov av data inom ramen för den kommunala hälso- och sjukvården är uppgifter om delegering. Det finns ett stort behov av primärvårdsdata för att till exempel kunna följa upp (och koppla) de insatser som ges inom primärvården och de insatser som ges inom den kommunala hälso- och sjukvården till patienter med kroniska sjukdomar.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen har haft i uppdrag att ta fram en grund för en strategisk plan för att stödja en god och nära vård. Utgångspunkten ska vara den målbild och den färdplan som presenterats av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård (S 2017:01). Planen innehåller mål för myndighetens utveckling fram till 2027 och förslag på aktiviteter som kan genomföras under åren 2020 – 2022 (Grund för en strategisk plan för att stödja en god och nära vård, Socialstyrelsen 2019).

Utredningen God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19) beskriver att bristen på uppföljningssystem för att följa upp primärvården, innebär en risk för missbedömning av den vård som ges utanför sjukhusen och inte minst den primärvård som kommunerna har ansvar för att erbjuda. En extra utmaning gällande den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården är att det finns så få kvalitetssäkrade underlag att det är svårt att beskriva både nuläge (omfattning, kostnader och kvalitet) och förmodade konsekvenser av eventuella förändringar. Detta måste beaktas vid utformandet och utvecklingen av uppföljningssystem såväl för omställningen, som för hela den svenska hälso- och sjukvården.

Socialtjänst

- Kvalitetssäkring och översyn av Socialstyrelsens socialtjänstregister.
- Data om socialtjänstens insatser på missbruksområdet.
- Data om diagnos och åtgärder/omsorg till äldre personer.

- Uppgifter som speglar övergången mellan vårdinsatser och socialtjänstens insatser.
- Uppgifter om hälsorelaterade insatser inom LSS-området.
- Uppgifter om insatser från anhöriga till personer med funktionsnedsättning.
- Uppgifter från socialtjänsten om orsak till avslut av insats.
- Data för uppföljning av det nya systemet med undersköterska som skyddad yrkestitel.
- Data om personalens utbildningsnivå och kompetens (undersköterskor).

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Kvalitetssäkring av inrapportering och registrering i socialtjänstregistren har lyfts fram som ett behovsområde, det finns mer information som kommunerna själva har tillgång till, data behöver bli mer ändamålsenlig.

Det finns behov av individdata i de register som täcker in socialtjänstens område. Socialstyrelsen har till exempel begränsade möjligheter att följa vad som sker inom ramen för socialtjänstens insatser på missbruksområdet, ej heller resultat av de åtgärder och insatser som ges. Idag är endast vissa uppgifter individbaserade (t.ex. tvångsvård enligt LVM). Det leder till en asymmetrisk bild (jämför möjligheten att följa vård och behandling inom hälso- och sjukvård) och svårigheter att följa hur samverkan ser ut på region/kommunnivå. Vi kan därmed inte följa hur t.ex. samverkan ser ut på missbruksområdet på region/kommunnivå.

Det finns ett behov av data för uppföljning av diagnos och åtgärder inom vård och omsorg till äldre personer, särskilt viktigt för personer med demenssjukdom.

Ett område som skulle behöva följas är övergången mellan olika vårdformer (kvaliteten, processerna). Det gäller till exempel övergången mellan vårdinsatser och socialtjänstens insatser till äldre samt vid missbruk och beroende.

Viktigt att kunna utveckla mått och följa upp vad som sker inom ramen för kommunernas insatser på SÄBO och i hemtjänst, detta kan vara en förutsättning för att fördjupa och tolka resultatet av hälso- och sjukvårdens insatser.

Det finns behov av uppgifter om hälsorelaterade insatser till personer med funktionsnedsättning (inom LSS-området), för uppföljning av jämlik tillgång till hälso- och sjukvård. Även uppgifter om insatser från anhöriga är ett viktigt uppföljningsområde likaså tillgång till uppgifter om orsak till avslut av insats inom socialtjänstens verksamhetsområde.

Det finns också behov av information om kompetensnivå hos personal som arbetar inom vård och omsorg och i vilken grad de har direktkontakt med patienter/brukare.

Koppling till närliggande uppdrag och utredningar

Socialstyrelsen har nyligen fått ett uppdrag att föreslå hur ett nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg kan inrättas och organiseras vid myndigheten (S2021/08232). Kompetenscentrumet ska ha en central roll och kännetecknas av ett verksamhetsnära arbete samt tvärprofessionell samverkan med relevanta aktörer.

I centrumets uppgifter ingår att tillvarata möjligheten att använda befintlig statistik för att följa utvecklingen inom äldreomsorgen samt bedöma om det finns behov att utveckla nya indikatorer. Socialstyrelsen ska lämna en redovisning av uppdraget till Regeringskansliet senast den 31 mars 2022.

Socialstyrelsen har även ett pågående uppdrag att närmare analysera samt ge förslag på hur kommunerna på lämpligt sätt ska lämna in uppgifter till myndigheten om socialtjänstens olika yrkesgrupper (S2019/05315/RS).

Socialstyrelsen ska genomföra förberedande insatser för att myndigheten den 1 juli 2023 ska kunna ta emot ansökningar och utfärda bevis om skyddad yrkestitel för undersköterska (S2021/08111).

Statistiska centralbyrån har ett pågående uppdrag angående statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2021/06168). Den första redovisningen ska lämnas till Regeringskansliet den 31 maj 2022.

I utredningen Hållbar socialtjänst - en ny socialtjänstlag (SOU 2020:47) föreslås en ny lag om socialtjänstregister. ”Den fortsatta utvecklingen av en kunskapsbaserad socialtjänst behöver stärkas. I syfte att skapa långsiktiga och stabila förutsättningar för en sådan utveckling bör den nationella officiella statistiken inom socialtjänsten stärkas och utökas. Socialstyrelsens möjlighet att behandla personuppgifter för nationell statistik bör därför utökas.”

³³

Utredningen ”Vilja välja vård och omsorg En hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre” (SOU 2021:52) betonar vikten av tillförlitlig statistik om icke legitimerad personal för att kunna följa utvecklingen vad gäller kompetensförsörjningen. Sådan saknas i dag. När undersköterska blir en skyddad yrkestitel kommer arbetet med att utveckla statistiken för icke-legitimerad personal att underlättas.

Målet är att på sikt kunna följa antalet anställda inom olika yrkesgrupper inom socialtjänsten, på motsvarande sätt som inom hälso- och sjukvården.

Kvalitetsregister

Ett nationellt kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser eller problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg.

Alla nationella kvalitetsregister är certifierade av den nationella ledningsfunktionen för kvalitetsregister. Kvalitetsregisterna har inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.³⁴

Insamlingen till kvalitetsregister är, till skillnad från Socialstyrelsens hälsodataregister, frivillig för regioner och registerhållare.

Det finns i Sverige drygt 100 nationella kvalitetsregister. I olika sammanhang har flera utmaningar kring dessa lyfts. 2017 konstaterade Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att kvalitetsregistersystemet präglades av att ha växt fram organiskt, att det inte var kostnadseffektivt, att det fanns betydande variation mellan registren och registreringen till registren ofta leder till dubbeldokumentation.

³³ Sid. 608

³⁴ 7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355)

Det finns en stor variation i kvalitet mellan de nationella kvalitetsregistren, det visar bland annat Socialstyrelsens nu pågående utredning kring kvalitetsregister inom psykiatriområdet. De problemen som olika aktörer lyfter fram om kvalitetsregistren är följande:

- frivillig insamling för individen
- frivillig insamling för regionerna och registerhållare
- bristande täckningsgrader
- bristande datakvalitet
- bristande standardiseringsgrad
- används inte tillräckligt för att utveckla kvaliteten i vården
- används i för liten grad för nationell uppföljning
- inte tillräckligt använt för forskning
- ej kostnadseffektiva - stora kostnader för it och infrastruktur
- har utvecklats organiskt
- för personberoende
- inga enhetliga rutiner eller system för tillgängliggörande
- utspridda på många olika aktörer
- vissa uppgifter samlas in flera gånger (dubbelinmatning, trippelinmatning)
- brister i informationshanteringen för viktiga och icke-enhetliga register har försvårat bl.a. analyser och lägesöversikter för nationell samordning och uppföljning av hälso- och sjukvården i samband med krisläge.

Det finns en stor variation mellan kvalitetsregistren, bl.a. när det gäller anslutnings- och täckningsgrad. Det visar bl.a. den nu pågående uppdraget myndigheten har att beskriva, analysera och lämna förslag på hur nationella kvalitetsregister inom psykiatriområdet kan förbättras. (S2021/00581).

Beskrivning av behov, nytta eller användningsområden

Kartläggningen visar att kvalitetsregister skulle kunna göra stor nytta om de samlades in och tillgängliggjordes på statlig, nationell nivå. Genom kartläggningen har framkommit behov av att öka kvalitetsregistrens användning för kvalitetsutveckling, nationell uppföljning av vården och för forskning.

I kartläggningen har behov som är relaterade till kvalitetsregister beskrivits på olika sätt. Det har i huvudsak handlat om att man önskar att kvalitetsregistren skulle tillgängliggöras bättre. Många menar att de nationella kvalitetsregistren borde tillgängliggöras mer samordnat på nationell nivå. Man önskar kunna komma åt och analysera kvalitetsregisterdata tillsammans med hälso-dataregister och uppgifter från journalsystem/primärvårdsuppgifter och på det sätt möjliggöra för forskning utan att data behöver lämnas ut. Man lyfter i detta sammanhang exemplen från Finland med One-stop-shop - FinData. Många anser att det finns stora problem med att det finns olika ägarskap och kontroll över kvalitetsregister vilket gör att villkoren för användandet av registren för bl.a. forskning varierar stort mellan de olika registren. Man ser också att det saknas nationella kvalitetsregister inom många områden, varför dessa områden blir mindre studerade och ämne för förbättringar och att om information från kvalitetsregistren fanns tillgängliga nationellt skulle målet med mer jämlik vård kunna uppfyllas.

Här presenteras några exempel kring tandhälsområdet som lyfts i kartläggningen:

- Inom området tandvård skulle man gärna se ett bättre nationellt kvalitetsregister för tandvård. Att det befintliga SKaPa (Svensk kvalitetsregister för karies och parodontit) har idag god information om munhälsa relaterad till de två största munsjukdomarna men att det saknas information från andra odontologiska områden som t.ex. implantat, protetik, bettavvikelser, oral kirurgi m.fl. samt patient rapporterade utfall (PROM , PREM och PROMIS).
- Att data som finns samlat i SKaPa idag är mycket värdefulla för att följa utvecklingen av munhälsa och ger möjlighet att sätta in åtgärder när negativa trender observeras. Mycket viktigt är att ha longitudinella data.
- Att den automatiska överföringen av data från tandvårdsjournal till datalager ger en utomordentligt hög datakvalitet är mycket kostnadseffektiv.
- Att Skapa kunde utvecklas till ett nationellt hälso- och kvalitetsregister för tandvårdens samtliga områden.

Det finns flera utmaningar när det gäller användningen av data från nationella kvalitetsregistren, bl.a. eftersom registren tillkommit som verktyg för verksamhetsutveckling, forskning och ett stöd för professionerna och inte primärt för andra syften.³⁵ Samtidigt används nationella kvalitetsregister i många fall för nationell uppföljning i till exempel öppna jämförelser och för uppföljning i relation till målvärden i nationella riktlinjer. En möjlighet för framtiden kan vara att samla in data som bedömts som värdefulla för nationell uppföljning till Socialstyrelsens patientregister eller annan relevant datakälla, för att säkerställa god täckning och datakvalitet, om inte kvalitetsregistren är tillräckliga i det avseendet. Ett sådant förslag måste dock vägas mot verksamheternas arbetsinsats att samla in och rapportera sådana data. En viktig del är även att väga intresset av att samla in uppgifter, gentemot risken för integritetsintrång för de enskilda som uppgifterna avser.

Man kan också tänka sig att kvalitetsregistren finns kvar i nuvarande form och med nuvarande lagstiftning, men att man enas om att samla in vissa utvalda datamängder dvs. de hälsodata som anses extra värdefull att samla in i ett nationellt hälsodataregister och för att använda för nationell uppföljning, forskning m.m. Detta kommer belysas närmare i projektets senare del.

³⁵ kap. 1 § patientdata-lagen (2008:355)

Bilaga 6. Myndigheternas uppdrag

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppdrag är att följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv. Målet är att bidra till att förbättra och effektivisera vården, tandvården och omsorgen samt stärka patienternas och brukarnas ställning. Myndighetens huvuduppgift är att analysera uppgifter från verksamheter och aktörer som berörs, exempelvis regioner, kommuner, myndigheter och andra aktörer inom vården. För uppdragen behöver myndigheten använda flera olika typer av data från olika datakällor.

Inspektionen för vård och omsorg

Inspektionen för vård och omsorg ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, hälso- och sjukvårdspersonal, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Inspektionen för vård och omsorg ansvarar också för tillståndsprövning exempelvis för att bedriva viss hälso- och sjukvårdsverksamhet. Myndighetens målsättning är att genom tillsyn och tillståndsprövning bidra till en vård och omsorg som är säker för vård- och omsorgstagarna, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och föreskrifter.

Myndigheten ansvarar även för förvaltning av ett antal administrativa register som främst används för tillsyn och statistik. Här ingår biobanksregistret, blodverksamheter, donations- och transplantationsregistret, LARO (Läkemedelsassisterad behandling vid opioidberoende), omsorgsregistret (HVB och stödboenden för barn och unga samt särskilda ungdomshem), säkerhetsregistret, vävnadsregistret samt vårdgivarregistret. Det befintliga vårdgivarregistret baseras på anmälningsplikt för verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård, inte på tillståndsgivning.

Läkemedelsverket

Läkemedelsverket arbetar för att patienter, hälso- och sjukvården samt djursjukvården får tillgång till säkra och effektiva produkter och att de används ändamålsenligt och effektivt. Läkemedelsverkets grunduppdrag är att godkänna läkemedel och övervaka användningen av andra produkter inom läkemedelsområdet, inklusive narkotika. Uppdraget ligger på både nationell och i vissa fall europeisk och internationell nivå.

Godkännanden och tillstånd gäller försäljning, tillverkning, distribution av läkemedel, kliniska prövningar, narkotikahantering och anmälda organ. Övervakningsuppdraget omfattar godkända läkemedel, kliniska prövningar,

tillverkning, distribution, öppenvårdsapotek och försäljningsställen för receptfria läkemedel, medicintekniska produkter, anmälda organ samt kosmetiska produkter och tatueringfärger. Andra uppdrag hos myndigheten är bland annat att ge producentobunden läkemedelsinformation till allmänheten och hälso- och sjukvården, och svara för information till andra myndigheter. Myndigheten driver också Giftinformationscentralen som lämnar information och behandlingsråd till hälso- och sjukvård och allmänhet om akuta förgiftningar.³⁶

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket beslutar om vilka läkemedel och förbrukningsartiklar som ska ingå i läkemedelsförmånerna (högkostnads-skyddet).

Uppdraget innebär att medverka till en ändamålsenlig och kostnadseffektiv läkemedelsanvändning, och att medverka till god tillgänglighet av läkemedel i samhället, i enlighet med de etiska principerna för prioriteringar i vården. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket beslutar även vilken tandvård som ska omfattas av högkostnadsskyddet i det statliga tandvårdsstödet, och bedriver tillsyn.

Ett villkor för att säkerställa en kostnadseffektiv läkemedelsanvändning över tid är att kontinuerligt kunna följa upp hur läkemedel används i klinisk vardag, och bedöma vilken effekt behandlingar har på patienternas hälsa. Myndigheten ska även göra hälsoekonomiska utvärderingar av medicintekniska produkter som inte ingår i förmånerna utan upphandlas av regionerna, och genomföra hälsoekonomiska bedömningar av utvalda läkemedel som används inom slutenvården.

Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten har ett nationellt ansvar för folkhälsofrågor. Målet är att främja en god och jämlik hälsa, förebygga sjukdomar och skador samt verka för ett effektivt smittskydd och skydda befolkningen från olika former av hälsohot. Grupper som löper störst risk att drabbas av ohälsa ska ha särskilt fokus. I uppdraget ingår att bidra till att uppnå folkhälsopolitiska mål om samhällseliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen. En central uppgift hos myndigheten är att ta fram och sprida vetenskapligt grundad kunskap som främjar hälsa och förebygger sjukdomar och skador. I uppdraget ingår även att följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar detta, vilket innebär att samla in och analysera data från flera olika källor.

Folkhälsomyndigheten ansvarar för flera nationella datainsamlingar och register. Det nationella vaccinationsregistret (NVR) är ett hälsodataregister som används för att följa upp effekten av nationella vaccinationsprogram och

³⁶ <https://www.lakemedelsverket.se/sv/om-lakemedelsverket/uppdrag>

covid-19-vaccinationer. Rapporteringen är obligatorisk och omfattar alla vaccinationer som ges inom det allmänna vaccinationsprogrammet för barn samt vaccinationer mot covid-19.³⁷ SmiNet omfattar fallanmälningar för smittsamma sjukdomar som är anmälningspliktiga enligt smittskyddslagen (2004:168).³⁸ Nationella folkhälsoenkäten (Folkhälsomyndigheten) behandlar levnadsvanor, fysisk respektive psykisk hälsa, tandhälsa och sociala relationer i befolkningen.³⁹ Undersökningen *Skolbarns hälsovanor* omfattar hälsa och levnadsvanor bland skolbarn.⁴⁰

Riksrevisionen

Riksrevisionen är en myndighet under riksdagen med ett grundlagsskyddat oberoende. Uppdraget är att granska hela den statliga verksamheten – regeringen, myndigheterna och de statligt ägda bolagen. Även utvärderingar av konsekvenser av politiska reformer är en del av uppdraget.

Riksrevisionen bedriver revision i två olika former – effektivitetsrevision och årlig revision. Effektivitetsrevision innebär att myndigheten granskar hur effektiv den statliga verksamheten är. Riksrevisionen kan granska statliga insatser och åtaganden i allmänhet och tar främst sikte på förhållanden med anknytning till statens budget, genomförandet och resultatet av statlig verksamhet. I den årliga revisionen granskar Riksrevisionen och bedömer om de statliga myndigheternas årsredovisningar är tillförlitliga och korrekta, om räkenskaperna är rättvisande och om myndigheterna följer aktuella regler och beslut. Riksrevisionen har också möjlighet att utse revisorer i bolag och stiftelser som till minst 50 procent ägs av staten, så kallad förordnanderevision.

Försäkringskassan

Försäkringskassan är statistikansvarig expertmyndighet inom socialförsäkringsområdet. Myndigheten publicerar officiell och annan statistik samt till exempel prognoser och socialförsäkringsrapporter som rör ersättningar inom områdena barn och familj, sjukdom, funktionsnedsättning, arbetsmarknadspolitiska program, tandvårdsområdet samt internationell statistik. Myndighetens statistikdatabas omfattar individdata kopplat till förmånssystemet, däribland stöd vid sjukdom och funktionsnedsättning samt stöd till barnfamiljer.⁴¹ Ett delområde för statistiken gäller ekonomiskt stöd för personer som har tillfälligt nedsatt arbetsförmåga på grund av sjukdom.⁴² Fokus ligger på hur många som är sjukskrivna och vilka de vanligaste diagnosgrupperna är vid sjukskrivning.

Utöver myndighetens egen användning av dessa data kan individdata och statistik tillgängliggöras för andra myndigheter och för forskningsändamål,

³⁷ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittydd-beredskap/vaccinationer/nationella-vaccinationsregistret/>

³⁸ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/sminet/>

³⁹ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/nationella-folkhalsoenkaten/>

⁴⁰ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/skolbarns-halsovanor/>

⁴¹ <https://www.forsakringskassan.se/statistik/statistikdatabas#!/>

⁴² <https://www.forsakringskassan.se/statistik/sjuk/sjukpenning-rehabiliteringspenning>

efter ansökningsförfarande. Forskningen kan exempelvis handla om utfall för individer i fråga om sjukskrivning och återgång till arbete vid olika tillstånd eller behandlingar. Alla databeställningar hanteras anpassat efter vad som efterfrågas och för vilket syfte. Det finns ett etablerat och väl fungerande samarbete mellan Statistiska centralbyrån, Försäkringskassan och Socialstyrelsen när det gäller databeställningar som rör flera datakällor.

Försäkringskassan använder för sina uppdrag även uppgifter från exempelvis Statistiska centralbyrån, bland annat registerbaserad arbetsmarknadsstatistik, och inkomstuppgifter från Skatteverket.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen ska verka för en god hälsa och social välfärd samt omsorg och vård av hög kvalitet på lika villkor för hela befolkningen. Vi verkar för en god vård och omsorg genom att styra med regler, kunskap och statsbidrag, och genom uppföljningar och utvärderingar. Vårt uppdrag definieras huvudsakligen av lagstiftning, instruktion, regleringsbrev med finansiering och regleringsuppdrag. Grundläggande bestämmelser för Socialstyrelsens verksamhet finns i förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen, förordningen (2015:155) om statlig styrning med kunskap avseende hälso- och sjukvård och socialtjänst samt i förvaltningslagen (2017:900) och myndighetsförordningen (2007:515).

I instruktionen beskrivs myndighetens uppdrag, i den finns också information inom vilka områden myndigheten arbetar. Så här står det t.ex. i första paragrafen:

1 § Socialstyrelsen är förvaltningsmyndighet för verksamhet som rör hälso- och sjukvård och annan medicinsk verksamhet, tandvård, socialtjänst, stöd och service till vissa funktionshindrade samt frågor om alkohol och missbruksmedel. Vidare ska Socialstyrelsen bistå regeringen med underlag och expertkunskap för utvecklingen inom sitt verksamhetsområde.

Socialstyrelsens ansvar gäller i den utsträckning sådana frågor inte ska handläggas av någon annan myndighet.

Socialstyrelsen är utsedd av regeringen att vara ansvarig för den officiella statistiken inom hälso- och sjukvårdsområdet och socialtjänstområdet. Utöver officiell statistik publicerar myndigheten även annan statistik, till exempel statistikdatabasen och statistik som bygger på insamling och analys av andra uppgifter än de som ingår i myndighetens register. I myndighetens uppdrag ingår även att förse andra aktörer, som andra myndigheter och forskare, med hälsodata.

Användningen av data inom hälsodataområdet är en central uppgift för att Socialstyrelsen ska utföra sitt uppdrag. Det handlar bland annat om att följa upp olika områden inom hälso- och sjukvården och med olika typer av gränssnitt vid olika tillfällen.

Socialstyrelsen har flera pågående uppdrag som berör myndighetens behovsområden (bilaga 3).