

Ref KB Oc

Gemensamma regler

– lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi

INF HO S 2

Arbetsrapporter från utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

SOU
1991:16





Statens offentliga utredningar
1991:16
Socialdepartementet

Gemensamma regler

- lagstiftning, klassifikationer
och informationsteknologi

Rapport av utredningen om informationsstrukturen för
hälso- och sjukvården
Stockholm 1991

SOU och Ds kan köpas från Allmänna Förlaget, som också på uppdrag av regeringskansliets förvaltningskontor ombesörjer remissutsändningar av dessa publikationer.

Adress: Allmänna Förlaget
Kundtjänst
106 47 Stockholm
Tel 08/739 96 30
Telefax: 08/739 95 48

Publikationerna kan också köpas i Informationsbokhandeln, Malm Morgsgatan 5, Stockholm.

Omslag: Sibylle Kemper

Graphic Systems AB, Göteborg 1991
Libergraf 104 1005

ISBN 91-38-10741-4
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för socialdepartementet

SOU 1991:16

Utredningen om en gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården (INFHOS, S 88:02) har haft till uppgift att bl.a. överväga och lämna förslag till en för staten och sjukvårdshuvudmännen gemensam informationsstruktur som tillgodoser kraven på underlag för planering, styrning, uppföljning och utvärdering av verksamheten.

I syfte att få ett breddat underlag för sina överväganden har utredningen initierat flera olika arbetsgrupper, som tagit fram rapporter med anknytning till utredningens huvudfrågor.

I föreliggande Rapport 2 redovisas tre delstudier som berör gemensamma regler vad beträffar lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi.

Delrapport 1 "Den rättsliga regleringen av uppgiftshanteringen inom hälso- och sjukvården" har utarbetats av Ingela Halvorsen, biträdande verksamhetsjurist vid datainspektionen.

För delrapport 2 "Klassifikationer och definitioner" ansvarar avdelningsdirektören vid socialstyrelsen Dag Swenson.

Delrapport 3 "Informationsteknologi inom hälso- och sjukvårdsområdet" har utarbetats av en arbetsgrupp (Arbetsgrupp se förord) med direktör Sune Andreasson som ordförande.

Utredningen om informationsstrukturen för hälso- och sjukvården får härmed överlämna rapporten (SOU 1991:16) "Gemensamma regler - lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi".

Rapporterna är självständiga arbeten och författarna ansvarar för innehållet. Deltagarna i arbetsgrupperna har medverkat på personliga meriter och representerar inte i detta sammanhang någon myndighet eller organisation.

Innehållet i rapporterna har använts som underlag för de överväganden som utredningen redovisar i sitt betänkande SOU 1991:18 "Informationsstruktur för hälso- och sjukvården - en utvecklingsprocess".

Stockholm februari 1991

S Åke Lindgren

/Britta Mattsson

Gunilla Grahn

Den rättsliga regleringen av uppgiftshandlingen inom hälso- och sjukvården	7
Klassifikationer och definitioner	29
Informationsteknologi inom hälso- och sjukvårdsområdet	45

**Den rättsliga regleringen av
uppgiftshanteringen inom hälso- och
sjukvården**

**Ingela Halvorsen
Datainspektionen**

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

INFHOS

1991

1	Inledning	11
2	Den rättsliga regleringen	11
2.1	Europarådets konvention om dataskydd	11
2.2	Hälso- och sjukvårdslagen	13
2.3	Datalagen	13
2.3.1	Licens	13
2.3.2	Tillstånd	13
2.3.3	Undantag från tillståndsplikten	14
2.3.4	Registeransvar	15
2.3.5	En fråga om tillsyn över ADB-register	16
2.4	Sekretesslagen	17
2.4.1	Självständig verksamhetsgren	18
2.4.2	Tillämpliga sekretessregler	19
2.4.3	Sekretessbrytande regler	23
2.4.4	Aktuella ändringsförslag	25
2.5	Patientjournalagen	26

Datainspektionen inledde under hösten 1987 ett tillsynsprojekt avseende registreringen av patientuppgifter med hjälp av automatisk databehandling (ADB) inom hälso- och sjukvården. Såväl i detta arbete som i andra sammanhang har inspektionen funnit behov av en grundläggande redogörelse för vilka regler som gäller och skall tillämpas vid hanteringen av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Den översikt av den rättsliga regleringen på området som redovisas i denna promemoria är avsedd att fylla denna funktion och utgöra ramarna för hanteringen av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.

2 Den rättsliga regleringen

Verksamheten inom hälso- och sjukvården regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Om patientuppgifter inom vården registreras på ADB-medium tillkommer datalagens (1973:289) reglering för denna registrering. När det gäller utlämnande av uppgifter ur hälso- och sjukvårdens register kan sekretesslagen (1980:100) vara tillämplig. Sekretesslagen innehåller bestämmelser om tystnadsplikt i det allmänna verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar.

2.1 Europarådets konvention om dataskydd

I artikel 8 i den europeiska konventionen 1950 angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna stadgas att envar har rätt till skydd för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. I den praxis som utvecklats vid Europakommissionen vid dess tillämpning av konventionstexten har det slagits fast att inom ramen för rätten till skydd för privatlivet faller även frågan om dataskydd.

1980 antog Europarådets ministerkommitté en konvention till skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter. Sverige har ratificerat konventionen. Konventionen har tre huvuddelar, nämligen dels självständiga lagbestämmelser i form av grundläggande principer, dels speciella regler om dataflödet över gränserna, dels slutligen regler om samråd mellan de stater som tillträtt konventionen.

Utöver denna konvention har det också utarbetats rekommendationer om dataskydd sektorsvis, bl.a. den 23 januari 1981 en rekommendation om medicinska databanker (Recommendation No. R(81)1). Genom att anta rekommendationen avger medlemsstaterna en viljeförklaring att anpassa sin lagstiftning till vad som föreskrivs i rekommendationen eller i de regler som biläggs rekommendationen. Sverige har utan reservation åtagit sig att följa rekommendationen om medicinska databanker.

I lagkommentaren Kring C. - Wahlqvist S.: Datalagen (Stockholm 1989) s. 32 ff redogörs för innehållet i rekommendationen enligt följande. "Rekommendationen är tillämplig på automatiska databanker som innehåller medicinska uppgifter och som förs för medicinsk behandling, hälsovård och medicinsk forskning.

Enligt rekommendationen skall allmänheten i förväg informeras om planer att inrätta en medicinsk databank eller att modifiera en existerande bank. När databanken börjar föras skall allmänheten informeras om databankens namn, dokumentet enligt vilket databanken inrättas samt databankens reglering. Regleringen skall omfatta bestämmelser om bl.a. databankens speciella ändamål, kategorin av registrerad information, databankens huvudman och vem som bestämmer vilken kategori av data som skall bearbetas, vem som har tillsyn över databankens användning, till vem man kan klaga i händelse av tvist, kategorin av personer som har tillgång till databanken i sitt arbete och vilken kategori data de är berättigade att ha tillgång till, utlämnande av information till tredje man och den registrerade själv, lagring, datasäkerhet samt huruvida och på vilka villkor samkörning med andra databanker är tillåten.

Dataregistren i databanken skall i princip vara så uppbyggda att de möjliggör en separering av uppgifter som avser personens identitet, administrativa uppgifter, medicinska uppgifter och sociala uppgifter. En åtskillnad mellan objektiva och subjektiva data skall göras vad gäller medicinska och sociala uppgifter. En person från vilken medicinsk information samlas in skall informeras om dess avsedda användning.

I princip skall endast medicinsk personal kunna ta del av informationen. Utan de registrerades uttryckliga och informerade samtycke får inte förekomsten och innehållet i hans medicinska register kommuniceras med personer eller organ utanför områdena för medicinsk vård, hälsovård eller medicinsk forskning såvida inte en sådan kommunikation är tillåten genom bestämmelser om sjukvårdssekretess.

Att sammanföra information om en person från olika databanker är tillåtet för ändamål som avser medicinsk vård, hälsovård eller medicinsk forskning förutsatt att det är förenligt med den särskilda regleringen.

Åtgärder skall vidtas för att varje person skall få vetskap om existensen och innehållet av den information om honom som finns i databanken. Informationen skall, om den inhemska lagstiftningen förutsätter det, kommuniceras genom hans läkares förmedling. Inga undantag får göras härifrån såvida det inte föreskrivs i lag eller förordning och rör dels databanker som endast används för statistik och vetenskaplig forskning och det är uppenbart att ingen risk för otillbörligt intrång i den personliga integriteten föreligger, dels om informationen skulle allvarligt skada den registrerade. Den registrerade skall kunna begära att få rättat felaktiga uppgifter om sig och vid vägran kunna överklaga."

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) anger de ramar inom vilka datalagens och sekretesslagens krav skall tillgodoses i de avseenden som behandlas här. Lagen omfattar dels åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador och dels sjuktransporter. Tandvård faller däremot utanför lagens bestämmelser.

Verksamheten inom hälso- och sjukvården skall enligt 2 a § bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen skall också så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten skall ges upplysningar om sitt hälso-tillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds.

Med uttrycket hälso- och sjukvård avses först och främst den slutna och öppna sjukvård som regleras i lagen. Till hälso- och sjukvård räknas också den förebyggande medicinska hälsovården, t.ex. den som bedrivs vid mödra- och barnavårdscentraler och inom den psykiska barn- och ungdomsvården. Även skolhälsovården, studerandehälsovården och företagshälsovården anses höra dit. Hälso- och sjukvård behöver inte bedrivas i organisatoriskt självständiga former utan kan vara ett inslag i annan förvaltning, t.ex. inom skolväsendet, socialtjänsten, kriminalvården eller försvarsmakten.

2.3 Datalagen

När patientuppgifter lagras på ADB-medium gäller de regler som finns i datalagen (1973:289). Syftet med datalagens bestämmelser är att hindra att inrättande och förande av personregister medför otillbörligt intrång i den personliga integriteten. Datainspektionen är den myndighet som har till uppgift att se till att datalagens regler efterlevs. Inspektionen utfärdar också licens enligt datalagen och prövar frågor om tillstånd för personregister.

2.3.1 Licens

Enligt 2 § första stycket datalagen får ett ADB-baserat personregister inrättas och föras endast av den som har fått licens av datainspektionen. Varje registeransvarig skall alltså ha en licens för sina register.

2.3.2 Tillstånd

För vissa register som bedöms innebära särskilda risker för otillbörligt intrång i den personliga integriteten krävs utöver licensen också ett särskilt tillstånd av datainspektionen.

Enligt 2 § andra stycket datalagen krävs tillstånd för personregister som skall innehålla känsliga uppgifter t.ex. uppgifter om sjukdomar, brott och straff, sexualitet, ras, politisk eller religiös uppfattning eller register som skall innehålla omdömen och värderingar (s.k. mjukdata).

Tillstånd krävs vidare för register som skall omfatta uppgifter om personer som saknar naturlig anknytning till den registeransvarige, dvs. sådan anknytning som följer av t.ex. medlemskap, anställning, kundförhållande eller något därmed jämförbart förhållande.

Tillstånd krävs också för att sambearbeta (sambära) olika personregister om inte sambearbetningen är reglerad i lag, författning eller i beslut av datainspektionen eller sker med de registrerades medgivanden.

När tillstånd lämnas för ett register skall datainspektionen enligt 5 § datalagen också meddela en föreskrift om för vilket ändamål registret får användas.

Om tillstånd meddelas och det behövs för att förebygga risk för otillbörligt intrång i en enskilds personliga integritet, skall datainspektionen också enligt 6 § datalagen meddela föreskrifter om inhämtande av uppgifter, vilka personuppgifter som får ingå, utförandet av den automatiska databehandlingen, den tekniska utrustningen, de bearbetningar som får göras, underrättelse till berörda personer, utlämnande och annan användning, bevarande och gallring samt om kontroll och säkerhet.

2.3.3 Undantag från tillståndsplikten

I 2 a § finns det vissa undantag från tillståndsplikten. Här skall närmare redovisas de undantag som gäller inom hälso- och sjukvårdens område.

Personregister som beslutats av riksdagen eller regeringen (s.k. statsmaktsregister) behöver inte tillstånd.

Tillstånd behövs inte heller om en myndighet inom hälso- och sjukvården för vård- eller behandlingsändamål inrättar och för ett personregister som innehåller uppgifter om någons sjukdom eller hälsotillstånd i övrigt. Denna undantagsbestämmelse är tillämplig både på statliga och kommunala myndigheter som för register angående hälso- och sjukvård. Undantaget gäller emellertid endast uppgifter om någons sjukdom eller hälsotillstånd. Om det i registret förekommer uppgifter som är omdömen eller värderingar krävs det tillstånd för registret. Vidare omfattar bestämmelsen endast sådana register som förs för vård- eller behandlingsändamål. Andra register inom hälso- och sjukvården såsom forskningsregister omfattas inte. Om ett register förs för flera ändamål, t.ex. framställning av statistik, resursplanering, administration av remisser eller kontroll av olika behandlingars resultat, samtidigt som en del av syftet med registret är vård- och behandlingsändamål är undantagsbestämmelsen inte tillämplig.

Privatpraktiserande läkare och tandläkare får också utan tillstånd inrätta och föra personregister som innehåller sådana uppgifter om någons sjukdom eller hälsotillstånd som de har erfårit i sin yrkesverksamhet.

I samtliga dessa fall krävs dock licens.

I datalagens ursprungliga lydelse omfattades alla personregister av tillståndsplikt, således även de personregister för vård- och behandlings-

ändamål som nu är undantagna. Genom ändringar i datalagen 1982 infördes det nuvarande licens- och tillståndssystemet. Övergångsbestämmelserna till lagändringen innebär dock att de tillstånd och föreskrifter för ett visst register som datainspektionen meddelat gäller tills vidare även om registren enligt nu gällande bestämmelser endast skulle vara licenspliktiga. Registeransvariga som fått tillstånd före den 1 juli 1982 måste således alltid begära särskilt tillstånd för ändring i personregistret trots att detta inte behövs för ett likartat register som inrättats efter detta datum. Detta innebär att olika regler kan gälla för likartade register för vård- och behandlingsändamål beroende på när det aktuella registret tillkom.

För både de s.k. statsmaktsregister (6 a §) och för icke tillståndspliktiga register för vård- och behandlingsändamål enligt undantagsbestämmelsen i 2 a § datalagen gäller dock att datainspektionen har möjlighet att med stöd av 18 § meddela föreskrifter enligt 5 och 6 §§ datalagen till skydd för den personliga integriteten (jfr ovan under avsnitt 1.3.2). För statsmaktsregistrens del gäller denna rätt dock endast i den mån riksdagen eller regeringen inte redan meddelat föreskrifter i samma hänseende.

2.3.4 Registeransvar

Ett centralt begrepp i datalagen är den registeransvarige. Alla skyldigheter som datalagen lägger på den som för ett personregister åvilar nämligen "den registeransvarige". Det är därför av största betydelse att ansvarsfördelningen beträffande de personregister som förs är klar.

Med registeransvarig avses enligt 1 § datalagen den för vars verksamhet ett personregister förs, om han förfogar över registret, dvs. han måste ha befogenhet inte bara att överföra innehållet till läsbar form utan också att påverka innehållet i registret. Bestämmelsen innebär bl.a. att servicebyråer och andra som endast utför den tekniska databehandlingen inte betraktas som registeransvariga.

Det är utan tvekan så att tillämpningen av registeransvarighetsbegreppet har vållat stora svårigheter inte minst inom hälso- och sjukvården. Till viss del beror detta på att datalagens bestämmelser är svåra att tillämpa på den kommunala organisationen.

Datalagens utgångspunkt är att ett personregister endast får föras som stöd för den egna verksamheten och att endast sådana uppgifter får registreras som behövs för att administrera denna verksamhet. Registeransvaret åvilar alltså det organ som är ansvarigt för den verksamhet för vilken registret inrättas och förs. På det landstingskommunala området är det vanligen hälso- och sjukvårdsnämnden eller motsvarande organ eller organ inrättade med stöd av lagen (1985:127) om särskilda organ i landstingskommunerna.

Det är inte möjligt att genom ett kommunalt beslut ålägga ett visst organ registeransvaret i de fall då detta organ inte uppfyller datalagens

förutsättningar. Det är alltså inte möjligt att genom beslut ålägga förvaltningsutskottet ansvar för register som förs för den verksamhet som ankommer på landstingsnämnderna. Inte heller är det möjligt att ålägga enskilda befattningshavare registeransvar i datalagens mening för personregister som förs för ett landstingskommunalt organs räkning.

Beträffande forskningsregister inom hälso- och sjukvården är den avgörande frågan för registeransvaret för vems räkning forskningen bedrivs. När det gäller forskning i landstingskommunal regi är det oftast hälso- och sjukvårdsnämnderna eller motsvarande organ som är registeransvariga för de forskningsregister som förs vid sjukhus, kliniker och andra inrättningar inom nämndens ansvarsområde. Om forskningen i stället bedrivs vid ett universitet eller en högskola ansvarar normalt denna. Ett universitet eller en högskola kan dock vara registeransvarig även om forskningen bedrivs vid sjukhus. I tveksamma fall bör samråd ske dem emellan.

Den registeransvarige har en rad skyldigheter enligt datalagen. Enligt 7 § skall den registeransvarige se till att personregistret inrättas och förs så att inte otillbörligt intrång i de registrerades personliga integritet uppkommer. Den ansvarige skall särskilt se till att registret förs för ett bestämt ändamål, att inte andra uppgifter registreras än som står i överensstämmelse med registrets ändamål samt att uppgifter inte samlas in, lämnas ut eller används annat än i överensstämmelse med registrets ändamål eller vad som gäller enligt författning eller i enlighet med den registrerades medgivande. Vidare skall den registeransvarige se till att uppgifterna i registret skyddas mot bl.a. otillåten ändring eller spridning.

2.3.5 En fråga om tillsyn över ADB-register

Datalagen reglerar i huvudsak endast den registeransvariges skyldigheter vad avser skyddet för de registrerades personliga integritet vid personregistreringen. Varken lagen eller dess förarbeten anger således hur integritetsskyddet skall tillgodoses när en myndighet i sin kontroll- eller tillsynsverksamhet vill använda den registeransvariges tekniska utrustning för att granska ett personregister eller vill omhänderta ett personregister och därigenom berövar den registeransvarige rådigheten över registret.

Regeringen har uppdragit åt datastraffrättsutredningen (Ju 1989:04) att utreda bl.a. frågan om myndigheternas tillgång till datorbaserad information för utrednings- och kontrollverksamhet. Översynen skall vara klar senast den 1 juli 1992.

Frågan om vilka befogenheter gällande rätt ger en tillsynsmyndighet beträffande personregister, som myndigheten träffar på i sin kontroll- och tillsynsverksamhet har nyligen behandlats av datainspektionen i ett ärende (beslut 1990-12-07; dnr 3077-90). Datainspektionen angav där att gällande rätt får anses innebära, att en tillsynsmyndighet måste ha ett

uttryckligt stöd i lag eller annan författning eller i ett beslut, som har meddelats med stöd av författning, för att granska ett personregister för vilket den som är föremål för tillsynen är registeransvarig. I avsaknad av sådant stöd får myndigheten inte själv använda den granskades tekniska utrustning eller egen utrustning eller program för att bearbeta den registeransvariges personregister.

Vidare har myndigheten enligt datainspektionens uppfattning endast befogenhet att begära att den registeransvarige själv på bildskärm eller genom utskrift tar fram de uppgifter som efterfrågas. Därvid får endast sådana bearbetningar göras, som ligger inom ramen för registrets ändamål och de föreskrifter som kan ha meddelats för registret.

I ärendet, som gällde socialstyrelsens befogenheter enligt tillsynslagen att ta del av journaluppgifter hos en läkare, uttalades vidare att gällande rätt inte kunde anses innebära en rätt för socialstyrelsen att med stöd av lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl. förfoga över personregister som styrelsen påträffar i sin verksamhet. Detta är fallet oaktat att patientjournallagen (se avsnitt 2.5) i och för sig medger att journaler får föras med hjälp av ADB.

Om en tillsynsmyndighet inte anser sig kunna utöva sin tillsyn med de befogenheter datalagen ger, dvs. med de begränsningar som registrets ändamål och meddelade föreskrifter utgör, och på det sätt som angivits nämligen att den registeransvarige själv på bildskärm eller genom utskrift tar fram de uppgifter som efterfrågas, återstår för tillsynsmyndigheten endast att hos datainspektionen ansöka om tillstånd att såsom registeransvarig få inrätta och föra en kopia av ifrågavarande personregister för tillsynsändamål.

2.4 Sekretesslagen

Som tidigare nämnts innehåller sekretesslagen (1980:100) regler om tystnadsplikt i det allmännas verksamhet och om förbud mot att lämna ut allmänna handlingar eller uppgifter ur sådana. Med handlingar avses också upptagningar för ADB. Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården regleras i sekretesslagen.

Sekretesslagen är utformad för att i möjligaste mån tillgodose olika intressen. Bestämmelserna skall ge skydd mot obehörig insyn i förhållanden som bör vara skyddade av hänsyn till allmänna eller enskilda intressen. Dessa intressen räknas upp i lagen. Som exempel kan nämnas intresset av skyddet för den personliga integriteten. Samtidigt är sekretesslagens bestämmelser utformade så att de så lite som möjligt skall inskränka allmänhetens berättigade krav på insyn i eller kontroll av verksamheten hos de statliga eller kommunala myndigheterna. Lagen bygger alltså på grannliga avvägningar mellan oförenliga eller i vart fall starkt motstridiga intressen.

Sekretesslagens olika bestämmelser om sekretess gäller inom ett visst verksamhetsområde, hos en viss myndighet eller i ett visst ärende. Detta

innebär att sekretessen är begränsad till verksamhetsområdet, myndigheten eller ärendet. Sekretessen följer alltså inte automatiskt med uppgifterna om de t.ex. lämnas från en myndighet till en annan. Det kan emellertid finnas en sekretessbestämmelse som skall tillämpas också hos den mottagande myndigheten. Exempelvis överförs sekretessen inte automatiskt när uppgifter lämnas från en sjukvårdsinrättning till en annan. Däremot skall båda sjukvårdsinrättningarna tillämpa bestämmelserna om hälso- och sjukvårdssekretess. Med myndighet avses enligt sekretesslagen varje organ som ingår i den statliga eller kommunala organisationen. Förutom vad som traditionellt uppfattas av allmänheten som myndighet omfattar sekretesslagens bestämmelser också t.ex. nämnder, skolor och sjukhus. Däremot gäller sekretesslagen inte om statlig eller kommunal verksamhet bedrivs i företagsform.

Ett undantag från denna regel finns dock när det gäller forskning i 13 kap. 3 §. Denna paragraf innehåller nämligen bestämmelser om s.k. sekundär sekretess i myndigheternas forskningsverksamhet. I vissa fall tillåter sekretesslagen att sekretessbelagda uppgifter lämnas ut för forskning i större utsträckning än för andra syften. Uppgifter för forskning kan också lämnas ut efter en skadebedömning eller på grund av dispens av regeringen enligt t.ex. 14 kap. 8 §. Lämnas därvid uppgifter ut till en myndighet överförs sekretessen dit om uppgifterna där inte redan omfattas av en annan sekretessbestämmelse till skydd för samma intresse. Detsamma gäller uppgifter som lämnas från en myndighet till en annan för forskningsändamål med stöd av bestämmelser i lag eller annan förordning. I sekretesslagens förarbeten har förutsatts att sådana bestämmelser skall meddelas på bl.a. hälso- och sjukvårdsområdet. Så har emellertid inte skett ännu.

Uppgifter som är hemliga enligt sekretesslagen skall skyddas inte bara i förhållande till enskilda fysiska eller juridiska personer utan också i förhållande till andra myndigheter (jfr 1 kap. 3 § första stycket SekrL). Bestämmelserna om sekretess mellan olika myndigheter gäller också mellan skilda verksamhetsgrenar inom en och samma myndighet när grenarna är att anse som självständiga i förhållande till varandra.

2.4.1 Självständig verksamhetsgren

Begreppet självständig verksamhetsgren är inte definierat en gång för alla för hela det statliga och kommunala verksamhetsområdet. Innebörden kan variera från fall till fall. Utgångspunkten vid tolkningen är att en sekretessskyddad uppgift skall hållas inom en så snäv personkrets som möjligt. När begreppet skall tolkas får ledning hämtas av flera olika omständigheter. Bl.a. bör man granska om den aktuella myndigheten är uppdelad på skilda organisatoriska enheter och om enheterna får vidta faktiska åtgärder självständigt och på eget ansvar.

Inom hälso- och sjukvården råder det en viss tveksamhet om vad som menas med en självständig verksamhetsgren. Såvitt framgår av socialsty-

relsens allmänna råd (1982:4 s. 29) anser socialstyrelsen att hela hälso- och sjukvårdsverksamheten på ett sjukhus utgör en självständig verksamhetsgren. Enligt en mera restriktiv tolkning hävdas att de olika klinikerna på ett sjukhus i regel skall anses som självständiga verksamhetsgrenar (jfr t.ex. Nordström-Sverne, Offentlighet och sekretess i hälso- och sjukvården, 1981 s. 87). Denna uppfattning har också fått stöd av journalutredningen (jfr journalutredningens betänkande SOU 1984:73 Patientjournalen s. 77) och av data- och offentlighetskommittén (jfr DOK:s betänkande SOU 1986:24 Integritetsskyddet i informations-samhället 1. s. 65 f).

Det kan i detta sammanhang vara befogat att närmare redogöra för hur begreppet självständig verksamhetsgren kan tolkas. Utgångspunkten för lagstiftaren vid tillkomsten av den nuvarande sekretesslagen var att den sekretesskyddade informationen skall hållas inom en så snäv personkrets som möjligt för att skapa ett skydd för den enskildes personliga integritet. Det är mot denna bakgrund tolkningen av begreppet självständig verksamhetsgren skall ske. Vid tolkningen bör sedan vägledning sökas ur flera omständigheter. Bl.a. bör man i det konkreta fallet söka svar på följande frågor. Är den aktuella myndigheten uppdelad på skilda organisatoriska enheter? Får enheterna vidta olika åtgärder på egen hand och på eget ansvar? Bedriver enheterna olika slags verksamhet? Resultatet av denna tolkning kan variera beroende på hur en viss sjukvårdsinrättning är organiserad. Svaret kan också bli ett annat om organisationen förändras. Slutsatsen blir alltså att det lika litet som när det gäller andra statliga och kommunala myndigheter är möjligt att en gång för alla slå fast vad som skall anses vara en självständig verksamhetsgren inom hälso- och sjukvården i sekretesslagens mening. En bedömning måste alltid göras i det konkreta fallet utifrån de förutsättningar som gäller. Data- och offentlighetskommittén uttryckte som sin uppfattning (a.a. s. 66) att det i regel var klinikerna som bäst svarade mot begreppet självständig verksamhetsgren. Inom den öppna vården utgjordes motsvarande enhet ofta av en vårdcentral.

2.4.2 Tillämpliga sekretessregler

Sekretessen inom hälso- och sjukvården är sträng jämfört med den sekretess som gäller inom de flesta andra statliga och kommunala verksamhetsområden. Skälen till detta finns att söka i den stora vikt som läggs vid orden självbestämmande, integritet och samråd i hälso- och sjukvårdslagen.

Bestämmelserna om sekretess på den allmänna hälso- och sjukvårdens område finns i 7 kap. 1-3 §§ och 6 § SekrL. Sekretessbestämmelser för den hälso- och sjukvård som bedrivs i enskild regi finns i 6 a § lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.

Enligt 7 kap. 1 § första stycket SekrL gäller sekretess inom den allmänna hälso- och sjukvården för uppgifter om enskildas hälsotillstånd

eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Under samma förutsättningar gäller sekretess i annan medicinsk verksamhet, såsom rättsmedicinsk och rättspsykiatrisk undersökning, insemination, fastställande av könstillhörighet, abort, sterilisering, kastrering och åtgärder mot smittsamma sjukdomar och i verksamhet som avser omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.

Sekretess gäller också enligt samma stadgande i sådan verksamhet hos myndighet som innefattar omprövning av beslut i eller särskild tillsyn över allmän eller enskild hälso- och sjukvård. Exempel på sådan särskild tillsyn är socialstyrelsens verksamhet när någon har ansökt om att en patientjournal skall förstöras enligt 13 § patientjournallagen (1985:562).

Hälso- och sjukvårdssekretessen gäller den hälso- och sjukvård som bedrivs av det allmänna på sjukhus och andra vårdinrättningar. Skyddet omfattar också hälso- och sjukvården vid inrättningar för öppen vård, distriktsläkarmottagningar, folktandvårdskliniker och liknande. Bestämmelserna om hälso- och sjukvårdssekretess är tillämpliga på sådan hälsovård, sjukvård och annan medicinsk verksamhet som är individuellt inriktad, dvs. framför allt vård och behandling av patienter. Utanför paragrafens tillämpningsområde faller däremot verksamhet av mera generell karaktär, t.ex. miljö- och samhällsmedicin och annan förebyggande hälsovård. Den verksamhet som bedrivs hos socialstyrelsen eller en landstingskommun faller endast i begränsad utsträckning under hälso- och sjukvårdssekretessens tillämpningsområde (jfr dock t.ex. 7 kap. 1 § andra stycket och 13 kap. 3 § SekrL). Vad som här och i fortsättningen sägs om landstingskommunerna gäller också de kommuner som inte ingår i en landstingskommun, dvs. Göteborgs, Malmö och Gotlands kommuner som är ansvariga för den offentliga hälso- och sjukvården inom sina respektive områden.

Hälso- och sjukvårdssekretessen skall iakttas av de personer som har fått kännedom om sekretessbelagda uppgifter i sin anställning hos en myndighet inom den allmänna hälso- och sjukvården. Sekretessbestämmelserna gäller också uppdragstagare hos en sådan myndighet om uppdragstagarna - t.ex. konsultläkare på ett sjukhus - har en sådan anknytning till myndigheten att de kan sägas delta i myndighetens verksamhet (jfr 1 kap. 6 § SekrL).

Det framgår av förarbetena till sekretesslagen att lagstiftaren ansåg att det inte fanns något behov av att i lagtexten närmare definiera vad som avses med begreppet hälso- och sjukvård. I motiven konstateras dock att till det centrala området hör den slutna och öppna sjukvård som regleras i den då gällande sjukvårdslagen (1962:242). Till hälso- och sjukvård räknades också den förebyggande medicinska hälsovården, t.ex. den som bedrivs vid mödra- och barnvårdscentralerna och inom den psykiska barn- och ungdomsvården. Även skolhälsovården, studerandehälsovården, företagshälsovården och tandvården ansågs höra till hälso- och sjukvård i sekretesslagens mening. Vidare konstaterades att hälso- och

sjukvård inte behöver bedrivas i organisatoriskt självständiga former utan kan vara ett inslag i annan förvaltning, t.ex. hälsovården inom skolväsendet. Bestämmelserna om hälso- och sjukvårdssekretess är då tillämpliga på den del av myndighetens verksamhet som räknas som hälso- och sjukvård.

Sjukvårdslagen (1962:242) är numera ersatt av hälso- och sjukvårdslagen. Med hälso- och sjukvård avses i den nya lagen enligt 1 § åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Enligt samma paragraf räknas också sjuktransporter till hälso- och sjukvård. För tandvård finns det däremot bestämmelser i annan lagstiftning. Det torde således inte råda full överensstämmelse mellan sekretesslagen och hälso- och sjukvårdslagen om vad som avses med hälso- och sjukvård.

Föremålet för hälso- och sjukvårdssekretessen är uppgifter om enskildas hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Skyddet omfattar uppgifter om den vårdbehövande och med honom jämställda personer. Skyddet gäller också sådana uppgifter som en vårdbehövande eller någon med honom jämställd person har lämnat om andra personer, t.ex. om närstående, grannar och arbetskamrater.

Det råder knappast någon tvekan om vad som avses med begreppet hälsotillstånd. Frågan har därför inte diskuterats närmare i motiven till sekretesslagen. Uttrycket personliga förhållanden har däremot utvecklats något i förarbetena. Där sägs att innebörden får bestämmas med ledning av vanligt språkbruk. Som exempel på vad som ligger i begreppet nämns uppgifter om en enskild persons karaktär, sinnesbeskaffenhet, familjeförhållanden, namn, adress, telefonnummer, arbetsförmåga och ekonomi. Även uppgift om hälsotillstånd räknas till personliga förhållanden. Detta har emellertid av pedagogiska skäl nämnts särskilt i lagtexten till 7 kap. 1 § SekrL.

Sekretess gäller således inom hälso- och sjukvården för uppgifter om enskildas hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte efter en skadeprovning hos den sjukvårdsinrättning som förfogar över uppgifterna står klart att uppgifterna kan lämnas ut utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men.

Begreppet men har fått en mycket vidsträckt innebörd och tar framför allt sikte på de olika kränkningar av den personliga integriteten som kan uppstå om uppgifterna lämnas ut. Med men avses bl.a. sådant som att någon kan bli utsatt för andras missaktning, om hans personliga förhållanden blir kända. Redan den omständigheten att vissa personer känner till en för någon enskild ömtålig uppgift, kan i många fall anses vara tillräckligt för att medföra men. Utgångspunkten för en bedömning av om men föreligger är den enskildes egen upplevelse. I konsekvens med detta kan även helt rättsenliga åtgärder utgöra men, t.ex. utlämnande av uppgifter om en person från en myndighet till en annan som leder till att den aktuella personen blir föremål för sluten psykiatrisk vård. Vid bedömningen av vad som utgör men finns det emellertid ett

visst utrymme för att ta hänsyn till vad som enligt gängse värderingar i samhället uppfattas som men. Enbart det förhållandet att en person tycker att det är obehagligt i största allmänhet att andra vet var han bor kan t.ex. inte anses som men.

Någon definition av begreppet närstående görs inte i lagtexten. I förarbetena till sekretesslagen konstaterades dock att det inte är nödvändigt att faktiskt släktskap föreligger för att någon skall betraktas som närstående. Skulle det t.ex. vara till men för den vårdbehövande att uppgift lämnas ut om den han sammanbor med, bör uppgiften vara skyddad av sekretess.

Frågan om huruvida uppgifter om enskildas hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden får lämnas ut skall i första hand avgöras genom en skadeprovning. Denna bedömning skall göras av företrädare för den sjukvårdsinrättning (myndighet resp. självständig verksamhetsgren) som förfogar över uppgifterna. Vid skadeprovningen skall avgöras om den enskilde eller någon honom närstående kommer att lida men om uppgifterna lämnas ut.

Efter en skadeprovning kan uppgifter om en patients hälsotillstånd och liknande uppgifter i allmänhet lämnas ut till patientens anhöriga och nära bekanta. Uppgiftslämnande i vårdsyfte kan normalt sett också ske efter en skadeprovning. I förarbetena till sekretesslagen slås fast att skaderekvisitet medger att uppgifter om enskildas hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden lämnas från en läkare till en annan. Det är också möjligt att lämna sådana uppgifter från en sjukvårdsinrättning till en annan. I båda fallen krävs emellertid för att uppgifterna skall få lämnas ut att mottagaren behöver dem i vårdsyfte. Vidare framgår av motiven att ett visst utrymme finns för att lämna uppgifter från en vårdsektor till en annan om syftet är att bistå en patient. Ett generellt uppgiftslämnande mellan olika vårdsektorer torde däremot inte stå i överensstämmelse med gällande rätt, t.ex. från den psykiatriska till den somatiska vården (jfr JO 1984/85 s. 263). Till en privatpraktiserande läkare eller en företagsläkare kan uppgifter om en patient lämnas bara om de behövs i trängande fall för medicinsk behandling av den som uppgifterna gäller (jfr JO 1982/83 s. 224). Däremot medger skaderekvisitet inte att uppgifter lämnas till en läkare som begär att få uppgifterna för att fullgöra ett uppdrag som han har fått från någon annan än patienten själv, t.ex. om läkarens uppdragsgivare är den enskildes arbetsgivare.

Ytterligare en sekretessbestämmelse är av betydelse i dessa sammanhang. Den återfinns i 6 § och stadgar att sekretess gäller för anmälan eller annan utsaga av enskild om någons hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det kan antas att fara uppkommer för den som har gjort anmälan eller avgivit utsagan eller någon honom närstående utsätts för våld eller annat allvarligt men om uppgiften röjs.

Sekretessen gäller också i vissa fall i förhållande till den vård- eller behandlingsbehövande själv, nämligen om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte

lämnas till honom (7 kap. 3 §).

I 7 kap. 2 § stadgas vissa undantag. Sekretess gäller inte beslut av utskrivningsnämnd eller psykiatriska nämnden, annat beslut i ärende enligt lagstiftningen om viss psykiatrisk vård, om beslutet angår frihetsberövande åtgärd, beslut enligt lagstiftningen om smittskydd, om beslutet angår frihetsberövande åtgärd och avser annan sjukdom än venerisk och slutligen anmälan och beslut i ärende om ansvar eller behörighet för personal inom hälso- och sjukvården.

I 7 kap. 16 § finns slutligen en bestämmelse om förbud mot att lämna ut personuppgifter i personregister som förs med hjälp av ADB. Förbudet avser två fall, för det första om det kan antas att utlämnandet skulle medföra att uppgiften används för automatisk databehandling i strid med datalagen och för det andra om det kan antas att ett utlämnande skulle medföra att uppgiften används för automatisk databehandling utomlands och detta medför otillbörligt intrång i någons personliga integritet. I det första fallet gäller att sekretessprövningen skall utföras av den registransvariga myndigheten eller den myndighet som annars har tillgång till uppgifterna och där utlämnandet begärs. Detta har i datainspektionens praxis ansetts innebära att den utlämnande myndigheten skall kontrollera att den som begärt utlämnandet har licens och i förekommande fall tillstånd enligt datalagen. När det gäller automatisk databehandling utomlands ankommer det på datainspektionen att utföra sekretessprövningen. Sekretess gäller dock enligt denna bestämmelse inte om utlämnandet skall ske till ett land som anslutit sig till Europarådets konvention om skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter.

2.4.3 Sekretessbrytande regler

Frågan om utlämnande av sekretesskyddade uppgifter är emellertid inte avgjord om skadeprovningen leder till att uppgifterna inte bör lämnas ut av hänsyn till den enskilde eller någon honom närstående. Som inledningsvis antytts bygger nämligen sekretesslagen på avvägningar mellan intresset av skydd för den personliga integriteten och intresset av insyn i och kunskap om det allmännas verksamhet. Därför finns regler som medför att sekretessen får vika i vissa fall. Dessa regler finns främst i sekretesslagens 14 kapitel.

Först och främst bör regeln i 14 kap. 4 § SekrL nämnas. Enligt denna bestämmelse kan den enskilde helt eller delvis efterge den sekretess som gäller till förmån för honom. Detta innebär att den enskildes samtycke till ett visst uppgiftslämnande "bryter" sekretessen. Samtycket behöver inte vara uttryckligt. Även ett tyst samtycke kan godtas. Det kan t.ex. ibland framgå av den enskildes beteende att han godtar att en hemlig uppgift lämnas ut i ett visst syfte eller till en viss mottagare.

Det finns inte något som hindrar att ett uttryckligt samtycke ges i förväg med tanke på en kommande situation. Däremot är det inte

möjligt för en myndighet att mer eller mindre tvinga den enskilde att lämna ett generellt samtycke, eftersom ett sådant samtycke kan komma att sakna rättslig giltighet. Här skall också nämnas att ett samtycke alltid kan återkallas av den enskilde.

Eftersom verksamheten inom hälso- och sjukvården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande anser många att den enskildes samtycke bör föreligga i så stor utsträckning som möjligt innan sekretesskyddade uppgifter lämnas ut från en sjukvårdsinrättning.

Sekretessen kan brytas också med stöd av andra bestämmelser. En sådan regel finns i 1 kap. 5 § SekrL. Enligt denna paragraf hindrar sekretess inte att en myndighet lämnar ut uppgifter, t.ex. till en annan myndighet eller en självständig verksamhetsgren inom samma myndighet, om uppgiftslämnandet är nödvändigt för att den utlämnande myndigheten skall kunna fullgöra sin egen verksamhet. Bestämmelsen utgör en garanti för att en myndighet alltid skall kunna fullgöra de uppgifter myndigheten har ålagts utan hinder av den sekretess som myndigheten normalt sett kan vara bunden av. En företrädare för en myndighet kan t.ex. behöva ge en annan myndighet del av hemlig information till grund för ett remissyttrande. En representant för en myndighet kan också behöva lämna ut sekretesskyddade uppgifter när myndigheten har behov av att rådgöra med en utomstående expert. Bestämmelsen kan förhållandevis ofta bli tillämplig inom hälso- och sjukvårdens område.

Sekretessen kan också brytas med stöd av 14 kap. 1 § andra meningen SekrL. Enligt denna bestämmelse hindrar inte sekretess att en uppgift lämnas ut till en annan myndighet, om en uppgiftsskyldighet följer av lag eller förordning. Bestämmelsen är tillämplig när det gäller uppgiftslämnande såväl mellan två myndigheter som mellan två självständiga verksamhetsgrenar inom en och samma myndighet. I olika lagar och förordningar finns det ett stort antal författningsreglerade uppgiftsskyldigheter. När det gäller uppgiftsskyldigheter på hälso- och sjukvårdens område finns en exemplifiering i proposition 1981/82:186 s. 90. Bland uppgiftsskyldigheterna på hälso- och sjukvårdens område kan också nämnas läkares skyldighet att enligt 2 § kungörelsen (1957:632) om cancerregister anmäla upptäckta fall av cancer till socialstyrelsens cancerregister.

En annan sekretessbrytande regel finns i 14 kap. 2 § första stycket 3 punkten SekrL. Sekretessen hindrar enligt denna bestämmelse inte att en uppgift lämnas till en myndighet, om uppgiften behövs där för tillsyn över den myndighet där uppgiften förekommer. En sjukvårdsinrättning kan t.ex. lämna ut en sekretessbelagd uppgift till socialstyrelsen, om uppgiften behövs i socialstyrelsens författningsreglerade tillsyn över sjukvårdsinrättningen. Att rätten att lämna ut uppgifter i själva verket är en uppgiftsskyldighet framgår av 15 kap. 5 § SekrL. Av bestämmelsen följer att en myndighet på begäran av en annan myndighet skall lämna ut uppgift som den förfogar över om det inte föreligger hinder mot uppgiftslämnandet på grund av bestämmelse om sekretess eller av hänsyn

till arbetets behöriga gång. Att hälso- och sjukvårdssekretessen följer med uppgifterna till socialstyrelsen, när uppgifterna behövs där för tillsyn, framgår av 7 kap. 1 § andra stycket och 13 kap. 1 § SekrL. (Beträffande sättet för utlämnande och övriga frågor om tillsyn över ADB-lagrad information se även avsnittet 2.3.5.)

Sekretessen kan också brytas genom den s.k. generalklausulen i 14 kap. 3 § SekrL. Den innebär att sekretessbelagda uppgifter får lämnas till en annan myndighet, om det vid en prövning hos den myndighet som förfogar över uppgifterna framstår som uppenbart att intresset av att uppgifterna lämnas ut har företräde framför det intresse som sekretessen skall skydda. Generalklausulen får tillämpas inom flertalet statliga och kommunala verksamhetsområden. Inom vissa verksamhetsområden får emellertid hemliga uppgifter inte lämnas ut efter en sådan intresseavvägning. Till de undantagna områdena hör t.ex. de områden där hälso- och sjukvårdssekretess och statistiksekretess (9 kap. 4 § SekrL) gäller. Sekretesskyddet blir alltså särskilt starkt inom de undantagna verksamhetsområdena. I detta sammanhang bör observeras att datainspektionen har rätt att begränsa möjligheten för den registeransvarige att tillämpa generalklausulen eller helt utesluta att generalklausulen tillämpas (jfr proposition 1979/80:2 s. 328). Det finns ytterligare några sekretessbrytande regler i sekretesslagen t.ex. i 14 kap. 2 och 8 §§.

I 14 kap. 2 § SekrL finns, utöver de nyss nämnda bestämmelserna om uppgiftslämnande vid tillsyn, bestämmelser bl.a. om uppgiftslämnande vid brott. När det gäller uppgiftslämnande från en myndighet inom hälso- och sjukvården vid misstanke om brott kan hänvisas till proposition 1983/84: 142. Enligt 14 kap. 8 § SekrL har regeringen vissa möjligheter att ge dispens från en bestämmelse om sekretess, t.ex. när hemliga uppgifter behövs för ett angeläget forskningsprojekt.

2.4.4 Aktuella ändringsförslag

Sekretesslagen trädde i kraft den 1 januari 1981. Sedan dess har ett flertal ändringar gjorts i lagtexten. Redan vid lagens tillkomst angavs att viss reglering endast var att anse som en provisorisk lösning och skulle bli föremål för ytterligare överväganden. Utvecklingen i samhället har också medfört att problem med sekretesslagen uppstått i vissa situationer.

I en promemoria från justitiedepartementet (Ds 1990:11) "Sekretess inom och mellan myndigheter på vårdområdet" tas en del sådana frågor upp och ändringar i sekretesslagen föreslås. Förslagen har i promemorian sammanfattats på följande sätt:

"I promemorian föreslås att ett nytt stycke införs i 14 kap. 2 § sekretesslagen (1980:100, omtryckt 1989:713) av innebörd att hälso- och sjukvårdssekretess och socialtjänstsekretess inte hindrar att uppgifter om barn och ungdomar eller om den som är missbrukare lämnas mellan myndigheter inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten, om det

behövs för att den enskilde skall få nödvändig vård eller behandling. Detsamma skall gälla om det behövs för en nödvändig insats för ett väntat barn.

SOU 1991:16
Delrapport 1

I promemorian föreslås också att utlämnandet av uppgifter om patienter mellan olika myndigheter och mellan olika delar av en myndighet inom hälso- och sjukvården skall regleras genom vissa ändringar i sekretesslagen och genom en ny lag om uppgiftsskyldighet inom hälso- och sjukvårdens område.

Ändringarna i sekretesslagen innebär bl.a. att kliniker och motsvarande s.k. basenheter inom hälso- och sjukvården behandlas som självständiga myndigheter i sekretesshänseende.

Vidare skall enligt promemorian uppgifter få lämnas mellan olika myndigheter inom den landstingskommunala och kommunala hälso- och sjukvården för statistik, forskning eller administration, om ett s.k. rakt skaderekvisit tillåter detta."

Promemorian har remissbehandlats och är för närvarande föremål för beredning inom regeringskansliet.

2.5 Patientjournallagen

Vid vård av patienter skall alltid en patientjournal föras. Detta gäller vid all individinriktad hälso- och sjukvård i både allmän och privat regi. Det har i detta sammanhang inte någon betydelse om det är fråga om öppen eller sluten vård och inte heller om det är fråga om somatisk eller psykiatrisk vård. Bestämmelsen innebär inte att det bara får finnas en journal för varje patient, utan det vanliga är att patienten har en journal på varje klinik eller vårdcentral han besökt. Däremot är det av integritetsskäl inte tillåtet att föra en gemensam journal för flera personer tillsammans, t.ex. en familj.

Patientjournallagen (1985:562) innehåller grundläggande föreskrifter för journalföring inom hälso- och sjukvården. Lagen innebär en starkare rättslig reglering än vad som fanns tidigare av vad patientjournaler skall innehålla, hur de skall hanteras, vilka personalkategorier som skall föra journal m.m. Syftet med lagen är bl.a. att stärka patienternas ställning i vården och markera rätten till en god och säker vård. Patientens rättssäkerhet och intresse av integritet betonas därför. Det bör noteras att patientjournallagen gäller patientjournaler oberoende av vilken teknik som används vid registreringen av uppgifterna, dvs. den gäller för både manuell och ADB-baserad journalföring.

Med patientjournal avses alla handlingar som upprättas eller inkommer i samband med vården av en patient och som berör vården av denne. Handlingarna kan vara av olika slag och framställas på skiftande sätt. Fotografier, röntgenbilder, ljudupptagningar, kurvor, diagram samt ADB- och videoupptagningar är från lagens synpunkt likvärdiga med traditionella maskin- eller handskrivna pappershandlingar.

De flesta journalhandlingar upprättas vid ett vårdtillfälle, men de kan

också komma från privata vårdgivare, andra myndigheter (t.ex. socialnämnd eller försäkringskassa) eller andra vårdenheter. Från journalhandlingar skall alltid skiljas sådana stödnoterings- och minnesanteckningar av tillfällig karaktär som inte skall ingå i patientjournalen.

I patientjournalen skall enligt 3 § patientjournallagen antecknas uppgifter om patientens identitet, bakgrunden till vården, diagnos och uppgifter om åtgärder. Ibland kan en mer fyllig dokumentation om patientens personliga förhållanden vara av värde. Det är dock viktigt att journalföraren gör en bedömning av vilken information som är nödvändig med hänsyn till patientens intresse av en god och säker vård och kraven på rättssäkerhet och skydd för den personliga integriteten. Journalanteckningar skall alltid signeras av den som svarar för uppgifterna.

4 § innehåller en bestämmelse om att varje uppgift i en journalhandling skall utformas så att patientens integritet respekteras. Detta stadgande syftar till att varje patient skall behandlas med aktning. Den grundläggande principen är att uppgifter i en journalhandling skall vila på ett korrekt underlag. Nedsättande eller kränkande omdömen får inte förekomma. Återhållsamhet skall visas när det gäller noteringar om patienternas privatliv.

En journalhandling skall bevaras i minst tre år efter det att den sista uppgiften förts in i den. Detta anger endast en minimitid för bevarandet. I en förordning (1986:203) har regeringen föreskrivit att vissa handlingar måste bevaras minst tio år. Härutöver finns det i flera fall krav på längre bevarandetider för vissa typer av journalhandlingar.

När det gäller frågor om offentlighet och sekretess i patientjournaler hänvisar lagen till bestämmelserna i tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen.

Klassifikationer och definitioner

Dag Swenson

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

INFHOS

1991

1	Inledning	33
2	Klassifikationers och definitioners betydelse	33
3	Krav på klassifikationer	34
4	Förkortade listor och grupperingssystem	35
5	Roller och ansvar	35
6	Metodik	37
7	Problem och brister	37
8	Behov av revisioner och nykonstruktioner	38
9	Service	41
10	Internationellt och nordiskt samarbete	42
11	Synpunkter och förslag på framtida verksamhet	42
12	Framtida behov	43

Denna promemoria har på begäran av informationsstrukturutredningen (INFHOS) sammanställts inom socialstyrelsen i samverkan med SCB. Dess syfte är att ge en kortfattad beskrivning av arbetet med klassifikationer och definitioner och av dagens brister och problem därvidlag. Den bygger dels på den utredning som Hälso- och sjukvårdens statistikberedning (HÄSST) gjorde i slutet av 1970-talet (Socialstyrelsen redovisar 1979:1), dels på därefter erhållna erfarenheter och synpunkter. Standards för ADB och annan kommunikation behandlas inte här.

2 Klassifikationers och definitioners betydelse

En grundläggande förutsättning för att statistiska sammanställningar skall ha något värde är att de enheter, begrepp, variabler och måttenheter som används i statistiken är klart definierade, avgränsade och grupperade samt tillämpade på ett enhetligt sätt. Utformning av definitioner och klassifikationer måste därför ha en central roll i statistiksystemen och även vad gäller en hel del informationssystem.

Information om individens hälsa behöver relateras till sociala förhållanden, demografiska faktorer, arbetsmiljö, exponering av omgivningsfaktorer etc. I det sammanhanget ställs krav på samarbete mellan skilda berörda intressenter så att de informationssystem som byggs upp inom respektive område så långt möjligt baseras på gemensamma definitioner och klassifikationer.

Statistikinsamlingen inom hälso- och sjukvården kommer i fortsättning- en i allt större utsträckning att ske via decentraliserade administrativa system med en lokal registrering av primäruppgifter. Detta ställer givetvis särskilt stora krav på bl.a. definitioner och klassifikationer samt på en enhetlig tillämpning av dem för att en tillförlitlig, snabb och rutinmässig statistik skall kunna produceras och för att uppgifter från olika områden skall kunna sammanställas och jämföras både nationellt och internationellt. Det är vidare stora personalgrupper som skall tillämpa dem vilket i sin tur innebär omfattande krav på utbildning och information.

Uppbyggnad av klassifikationer förutsätter att man arbetar med definierade begrepp och termer. Det förutsätter i sin tur att ett definitionsarbete genomförts. Klara, entydiga definitioner krävs givetvis också i en rad andra sammanhang, t.ex. i statistikinsamling, datakommunikation och annan kommunikation. Definitioner kan även ha olika betydelse i juridiska, administrativa, försäkringstekniska och andra sammanhang där speciella krav ställs.

Ofta jämföras begrepp som terminologi, nomenklatur, standards, klassifikationer och koder. Det är dock avsevärda skillnader mellan

dem. Likaså blandas begrepp som data, metadata, statistik och information.

Mot denna bakgrund är definitionsarbete en grundläggande och kontinuerlig verksamhet av stor betydelse i olika informationssystem.

När det gäller användningsområden för ett klassifikationssystem kan man skilja på tre typer. Uppbyggnaden av indelningsstrukturer och enhetsbegreppen inom respektive typ kan ha helt olika innebörd.

Det första är det *statistiska* syftet. Huvudsyftet är då att skapa information om objekt inom en viss klass för statistiska redovisningar. Ett exempel på detta är åldersgrupperingar för att ge överskådliga redovisningar av åldersfördelningar i en population.

Det andra är det *dokumentalistiska* syftet. Systemet skall då ge möjlighet att återfinna information om objekt som klassificerats och registrerats med vissa detaljerade egenskaper. Till exempel kan det gälla att återfinna samtliga fall av en viss sjukdom inom ett patientregistermaterial.

Det tredje syftet är *strukturering* eller systematisering av ett kunskapsstoff. Systemet ger kvalitativ information om kunskapsbegrepp eller vissa typer av objekt. Sådan strukturering är ofta grundläggande för såväl statistiskt som dokumentalistiskt orienterade klassifikationssystem. Ju fler sammanhang en sådan struktur tillämpas i ju lättare är det att återfinna information om en klass. Ett exempel är indelningen av kroppen i organsystem.

3 Krav på klassifikationer

Det finns också andra och ibland varandra motstridiga krav på klassifikationsuppbyggnad och utformning. I statistiska sammanhang finns ofta ett *kontinuitetskrav*. Detta innebär att man skall kunna studera förhållanden och förändringar över tiden och att man då förutsätter fixa och över tiden stabila referenssystem som ger denna möjlighet. Varje byte av klassifikation inom den studerade perioden innebär en risk för avbrott i serier och svårighet att följa t.ex. en viss diagnosgrupp då klassificeringskriterierna kan ha ändrats. I dokumentalistiska sammanhang kan däremot krav komma på system med *flexibilitet* som ger möjligheter till snabb och enkel anpassning till nya förutsättningar. Till exempel kan det vara angeläget att tidigt kunna registrera en ny typ av operation och följa dess utveckling och spridning över landet. Vidare kan krav på *harmonisering* ställas, då man önskar att klassifikationen skall passa in i övergripande system tillsammans med andra klassifikationer. Exempelvis så kan vissa avancerade röntgendiagnostiska ingrepp registreras såväl som radiologisk undersökning och kirurgiska ingrepp med olika koder i respektive klassifikation. I statistiska system kan även krav på *homogenitet* vara viktiga och innebära att alla objekt som tillhör samma klass i tillräcklig grad skall ha de egenskaper som definierar

4 Förkortade listor och grupperingssystem

En speciell typ av "klassifikationer" är förkortade listor ("short lists") samt olika grupperingar av typ DRG (Diagnosrelaterade Grupper) och andra redovisningssammanslagningar.

Gemensamt för dessa är att de *inte* är avsedda att användas för den grundläggande klassificeringen och registreringen. De skall användas för gruppering eller tabulering av material som primärt registrerats med hjälp av detaljklassifikationer.

De olika förkortade listor som skapats i skilda syften är avsedda för översiktliga redovisningar med hänsyn till exempelvis frekvens, angelägenhetsgrad eller resursinsats. Klassifikationen kan ha det dokumentalistiska syftet medan den förkortade listan skall ge de mest frekventa dödsorsakerna eller de vanligaste sjukskrivningsorsakerna. Exempel på förkortade listor är WHO:s Basic Tabulation List, den svenska 99-listan, den nordiska förkortade operationslistan och F-listan för dödsorsaker.

Grupperingar av typ DRG bygger på en grundläggande klassificering av olika variabler och en gruppering av denna samlade information. Så bygger t.ex. DRG på såväl diagnos och operation som ålder och utskrivningssätt med ett speciellt grupperingssystem som utvecklats i USA baserat på sjukvårdskostnader för olika grupper av patienter.

5 Roller och ansvar

Enligt statistiska centralbyråns (SCB) instruktion (SFS 1988:137) ankommer det på SCB att utarbeta nomenklaturer och klassificeringsnormer för statistiken och se till att statistiken anpassas till de rekommendationer som utfärdas av internationella organ på området. Genom olika samarbetsgrupper med representanter för myndigheter, organisationer, företag m.fl. utarbetas överenskommelser om gemensamma definitioner och klassifikationer, t.ex. på arbetsmarknadsområdet.

Socialstyrelsen har ansvaret för det medicinska klassifikationsarbetet.

Inom hälso- och sjukvårdsområdet sker en hel del klassifikations-samarbete på nordiskt och internationellt plan. Under Nordiska medicinalstatistikkommittén (NOMESKO) finns sedan något år ett nordiskt medicinskt klassifikationscenter som även är ett WHO Collaborating Centre for the International Classification of Diseases (ICD). Via Nordisk Statistisk Sekretariat sker ett nordiskt klassifikationssamarbete på en rad andra statistikområden.

Spri bedriver en hel del projektverksamhet som innefattar moment av

standardisering och terminologiarbete. Som exempel kan nämnas projekt rörande datajournaler och andra standardiserade journaler samt datakommunikation. Spri har vidare en sektion för standards som huvudsakligen rör teknik men även inkluderar t.ex. skyltterminologi. I samarbete med socialstyrelsen utvecklar Spri för närvarande mått och mätmetoder i kvalitetsmätning och kvalitetssäkring.

Landstingsförbundet har ett stort inflytande bl.a. när det gäller organisatoriska och administrativa frågor inom hälso- och sjukvården och därmed över de definitioner och den terminologi som används i dessa sammanhang (t.ex. inom de personal- och ekonomiadministrativa områdena).

Även en rad andra organisationer utarbetar och fastställer standards, klassifikationer och definitioner som har betydelse i dessa sammanhang. Bland dessa kan nämnas Tekniska nomenklaturcentralen (TNC) och Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS).

Svenska språknämnden har till uppgift att följa det svenska språket i tal och skrift samt utöva språkvårdande verksamhet. Nämnden har konsulterats av socialstyrelsen i ett antal klassifikationsprojekt.

Svenska läkaresällskapet har bildat en kommitté för medicinsk språkvård som har till uppgift att främja utvecklingen av ett fackspråk, vars termer är medicinskt exakta och anpassade till det svenska språksystemet. En deltidstjänst som språkvårdare är inrättad.

Myndighet/organisation	Ansvar
Statistiska centralbyrån (SCB)	Nomenklaturer och klassificeringsnormer för statistik. Anpassning till internationella rekommendationer.
Socialstyrelsen (SoS)	Utveckling och underhåll av medicinska klassifikationer och därmed sammanhängande informations- och rådgivningsverksamhet.
Landstingsförbundet	Definitioner och terminologi inom personal- och ekonomiadministrativa området av hälso- och sjukvården.
Spri	Standardisering och terminologi. Informell kommitté under SIS för sjukvårdsområdet.

Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS)

Nationellt standardiseringsorgan.

SOU 1991:16
Delrapport 2

Svenska Läkaresällskapets kommitté för medicinsk språkvård

Medicinsk språkvård (i samverkan med Svenska språknämnden)

Nordiska medicinalstatistik-kommitténs (NOMESKO) centrum för klassifikationsfrågor

Samordning av medicinska klassifikationsfrågor i de nordiska länderna och utgör WHO Collaborating Center for the ICD.

6 Metodik

Behov av klassifikationer inom ett område framträder då det blir aktuellt att försöka strukturera, beskriva, redovisa, följa upp och utvärdera verksamheter inom området. Ofta gäller det att klassificera och kodifiera aktiviteter, produkter, effekter etc.

I många fall är det företrädare för området som är bäst skickade att utforma nya klassifikationer. Dock kan det behövas expertis på klassificerings- och standardiseringsteknik för att få fram ett bra resultat. Ibland krävs internationellt samarbete. Internationella förlagor kan också vara användbara och värdefulla samt är ibland genom överenskommelser tvingande.

Ur användarnas synvinkel kan det vara en fördel om klassifikationer kan samordnas inom närliggande områden för att underlätta tvärsektoriellt utnyttjande. Detta är särskilt önskvärt inom områden där verksamheter starkt berör varandra, t.ex. inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och sjukförsäkring.

När klassifikationer väl utarbetats och accepterats är det av stor vikt att de blir officiellt fastställda, spridda och kända så att de tillämpas enhetligt över landet. Central betydelse har därför utbildning av den personal som skall bruka klassifikationerna.

7 Problem och brister

För statistiskt och dokumentalistiskt bruk krävs ofta relativt detaljerade klassifikationer. Kompromisser mellan kontinuitets- och flexibilitetskraven resulterar inte sällan i starkt missnöje från olika grupper beträffande otillräcklig precision och aktualitet m.m.

Klassifikationer uppbyggda med flera axlar kan innebära heltäckande men utrymmeskrävande kodsystém. Hierarkiskt uppbyggda klassifikatio-

ner kan inrymma problem med restgrupper och ospecificerade objekt på olika nivåer och över- resp. underordnade indelningar.

Till exempel kritiseras klassifikationen av sjukdomar bl.a. för dess ologiska indelning i kapitel efter dels organsystem, dels orsak (infektioner, tumörer, skador etc.). Den kritiseras även för att vara föråldrad, ojämn mellan kapitlen i fråga om detaljnivå, för grov för att tillfredsställa specialisternas behov, för dödsorsaksorienterad m.m. Den nuvarande svenska klassifikationen bygger på International Classification of Diseases (ICD-9). En del av dessa problem kommer att försvinna i nästa utgåva som skall baseras på ICD-10 som fastställs av WHO detta år (1990). Andra problem kan dock kvarstå eller tillkomma.

Ett problem i t.ex. klassificering av sjukdomar kan vara avsaknad av eller brister i definitioner och kriterier för olika diagnoser. Bedömning av allvarlighetsgrad kan variera, t.ex. beträffande högt blodtryck. För vissa grupper finns omfattande kriterier utarbetade, t.ex. psykiska sjukdomar i ICD-9.

Men även med en bra klassifikation krävs att användarna är förtrogna med dess syfte, uppbyggnad och innehåll. De flesta klassifikationer förutsätter en introduktion, utbildning och information för att kvaliteten i klassificeringen skall bli bra. På denna punkt återstår mycket att göra. Likaså måste användarna vara motiverade och ha klart för sig värdet och konsekvenserna av noggrannheten i tillämpningen av klassifikationer.

Den datatekniska utvecklingen inom hälso- och sjukvården ställer numera krav på att klassifikationer, termkataloger etc. skall vara maskinläsbara och anpassade för t.ex. datorstödd registrering. Detta innebär behov av korta men täckande och entydiga kodtexter. Det medför vidare skärpta krav på precisering i terminologi och på kriterier för klassificering.

Sedan något år pågår ett projekt vid institutionen för medicinsk informationsbehandling vid Linköpings universitet och med anknytning till National Library of Medicine, USA. Projektet syftar till att bygga en termdatabas för hälso- och sjukvården. En försöksdatabas har byggts upp med hjälp av existerande termmaterial från den slutna vården och från datoriserad journalverksamhet vid Vc Kronan, Sundbyberg. En arbetsgrupp med representanter för centrala myndigheter, organisationer och närmast berörda diskuterar för närvarande planeringen för termdatabasens fortsatta uppbyggnad och underhåll.

8 Behov av revisioner och nykonstruktioner

Som tidigare nämnts är definitions- och klassifikationsarbete en kontinuerlig verksamhet. Klassifikationer och definitioner åldras och behöver revideras och krav ställs på nya klassifikationer på andra områden. Problem kan föreligga med samordning och inpassning av klassifikationer i överordnade system. Ny kunskap och ny teknik innebär också behov av

revisioner och nykonstruktioner.

Som ovan nämnts har WHO fastställt en ny version av den internationella sjukdomsklassifikationen (ICD-10). Sverige har genom sitt medlemskap i WHO att tillämpa denna. Under de närmaste åren måste denna översättas, eventuellt modifieras och ges ut i en svensk version. Behov finns att även komplettera sjukdomsklassificeringen med uppgifter om patienternas funktionsförmåga och vårdtyngd m.m.

Den svenska operationsklassifikationen, som nu föreligger i dess sjätte upplaga, är i stort behov av en nykonstruktion. Då samma förhållande gäller i grannländerna har ett nordiskt samarbete påbörjats i syfte att skapa en ny nordisk operationsklassifikation, som bör kunna tas i bruk om ca tre år, eventuellt i anslutning till att den nya sjukdomsklassifikationen införs. I ett nordiskt samarbete har en sådan översyn påbörjats.

Klassifikation av radiologiska åtgärder är trots sin ringa ålder föremål för översyn och komplettering bl.a. avseende nuklearmedicinska undersökningar. En ny utgåva är planerad.

Anestesiklassifikationen är mycket föråldrad. Under ett tiotal år har arbete pågått med att försöka ena anesthesiologerna om en ny klassifikation. Förhoppningsvis kan en ny fastställas inom något år.

Sedan en tid pågår ett arbete med att utforma en klassifikation av åtgärder inom primärvården. Denna kommer att krävas för att få till stånd en öppenvårdsregistrering.

I diskussionerna om en öppenvårdsregistrering har även framförts krav på en kontaktorsaksklassifikation. Den s.k. basdatagruppen utarbetade ett förslag som behöver ses över.

Klassifikationer för registrering av olycksfallsskador har nyligen publicerats. De är baserade på en nordisk förlaga. Önskemål har framförts om att även utforma en kompletterande allvarlighetskala av typ AIS (Abbreviated Injury Scale). Det är angeläget att de nya klassifikationerna följs upp samt vid behov justeras och utvecklas.

Klassificering och gruppering av vårdgivarinstitutioner, verksamhetsområden, specialistfunktioner etc. är av stor betydelse för redovisning av uppgifter från avgränsade basenheter m.m. och för typklassificering i t.ex. institutionsregister. Ett datorbaserat register över sjukhus, kliniker och vårdcentraler finns upprättat vid socialstyrelsen. Detta bör kunna byggas ut till ett användbart centralt institutionsregister för klassificering, avstämning etc.

Läkemedel klassificeras numera i förteckningen Farmaceutiska specialiteter i Sverige (FASS) enligt ett nytt system, Anatomical Therapeutic Chemical Classification System (ATC). Systemet, som främst används i Norden, tillämpas även i WHO:s internationella läkemedelsbiverkningsregister.

SCB har de senaste åren arbetat med en revision av Svensk näringsgrensindelning (SNI). Den offentliga sektorn har hittills inte varit preciserad i denna. SCB har utarbetat förslag till en verksamhetsindelning av hälso- och sjukvården, vilket senare omarbetats med hänsyn till EG:s

krav.

På definitionssidan har ett litet antal statistiska definitioner fastställts inom ramen för hälso- och sjukvårdens statistikberedning (Definitioner inom hälso- och sjukvårdsstatistiken, socialstyrelsen 1990). Ett fortsatt arbete med ytterligare termer är önskvärt.

Den internationella klassifikationen av handikapp m.m. (ICIDH) har trots sina brister och fel en viktig funktion. Bland annat har den användning i sjuklighetsundersökningar, t.ex. i LNU och ULF-undersökningar, och vid klassificering av kroniska tillstånd. Behov föreligger av att i samarbete med andra länder utveckla denna klassifikation och sedan utforma en svensk version. Diskussioner pågår om svenska insatser i samarbete med Nordiska klassifikationscentret i Uppsala.

Det behövs även en översiktlig presentation av existerande och tidigare klassifikationer. En sådan sammanställning kunde öka kunskaperna om klassifikationer, deras uppbyggnad och innehåll samt vara en samlad källa för intresserade av klassifikationsfrågor.

Standards för elektronisk dataöverföring och annan kommunikation inom hälso- och sjukvården behöver utvecklas och får givetvis anpassas till vad som i övrigt gäller inom dessa områden.

SOU 1991:16
Delrapport 2

Revisionsbehov m.m.

Typ av klassifikation	Senaste version	Revisionsbehov
Klassifikation av sjukdomar	1987	Ny svensk version av ICD-10 planeras till 1994/95
Klassifikation av sjukdomar 1987. Primärvård	1987	Ny version blir aktuell i anslutning till kommande sjukdomsklassifikation
Klassifikation av operationer	1989	Ny klassifikation planeras i nordiskt samarbete. Svensk version kan beräknas införas i anslutning till ny sjukdomsklassifikation
Klassifikation av radiologiska åtgärder	1987	Revision pågår. Ny version av röntgendelen provas för närvarande. Ny version av isotopavsnittet finns i remissversionen

Anestesiklassifikation	1970	Revision har pågått sedan lång tid. Planeras klar 1991/92	SOU 1991:16 <i>Delrapport 2</i>
Klassifikationer för registrering av olycksfallsskador 1989	1989	Nyutvecklad i nordiskt samarbete. Kommer att kompletteras med nya moduler bl.a. för sportolyckor. Önskemål finns om en klassifikation av allvarlighetsgrad	
Klassifikation av handikapp m.m.	Ny	På basis av WHO:s försöksutgåva av International Classification of Disabilities, Impairments and Handicaps (ICDIH) planeras ett nordiskt samarbete för att påverka det internationella revisionsarbetet	
Klassifikation av åtgärder inom primärvården	Ny	Arbete pågår med konstruktion. Planeras kunna tas i bruk 1991/92	
Klassifikation av kontaktorsaker inom primärvården	Ny	En klassifikation behöver utvecklas, ev. på basis av Basdatagruppens förslag	
Definitioner inom hälso- och sjukvårdsstatistiken	1990	Innehåller ett mindre antal definitioner. Behöver kompletteras med fler existerande definitioner och nya begrepp behöver definieras	

9 Service

För att genomföra kontinuerliga översyner och nykonstruktioner av klassifikationer och definitioner behövs en fast organisation. Denna behövs även för att utforma informationsmaterial, föra ut klassifikationerna till användarna och för att ge råd och anvisningar om handhavandet.

Vidare behövs en upplysningsverksamhet för akuta klassificeringsproblem som aktualiseras ute på kliniker m.m. och för spridning av tolkningar av klassifikationsfrågor. Det kan bl.a. röra översättningar och

10 Internationellt och nordiskt samarbete

Motsvarande behov av klassifikationer och definitioner finns givetvis i andra länder. Problemen är ofta av samma art. Mot denna bakgrund och för att öka jämförbarheten mellan olika länder finns behov av samarbete i dessa frågor.

Närmast ligger det nordiska samarbetet som bedrivits sedan lång tid bl.a. inom NOMESKO. Utöver den nordiska operationsklassifikationen planeras ett samarbete rörande de nordiska versionerna av ICD-10.

På det internationella planet sker ett samarbete via WHO och dess olika Collaborating Centres for the ICD, som även tar upp vissa andra klassifikationer inom hälso- och sjukvården.

Ett annat exempel på ett internationellt accepterat system är DRG (Diagnosrelaterade Grupper) som baseras på en amerikansk gruppering av en något modifierad ICD-9-version och en amerikansk operationsklassifikation. Översättningstabeller från svenska klassifikationer till dessa koder har gjorts för att underlätta DRG-gruppering av svenskt material och har nyligen publicerats i en gemensam rapport från socialstyrelsen och Spri (Spri Rapport 276). Till denna medföljer en diskett med maskinläsbara tabeller.

Inom EG har man startat ett projekt, SESAME, i syfte att praktiskt samarbeta rörande medicinsk terminologi och klassifikationer. Även Sverige har tillfrågats och har accepterat att medverka i samarbetet. Vidare har ett europeiskt samarbete startats beträffande ett datakommunikationsprojekt för hälso- och sjukvården. Projektet skall täcka såväl EG som EFTA. En grupp har bildats under namnet EMEDI (European Medical Electronic Data Interchange Group).

11 Synpunkter och förslag på framtida verksamhet

Behovet av klassifikationer och definitioner och arbetet med att tillhandahålla sådana har uppmärksammats mer på senare tid. Arbetet är omfattande med många berörda intressenter.

Det är mycket angeläget att följa och utveckla verksamheten med klassifikationer och definitioner. Ansvar för sådana frågor ligger på olika myndigheter och organisationer. SCB har ansvar för övergripande nomenklatur- och klassifikationsfrågor, socialstyrelsen och riksförsäkringsverket för sådana frågor inom hälso- och sjukvården respektive sjukförsäkringen. På Landstingsförbundet torde ligga begrepp och definitioner

som har att göra med organisation och administration (personal- och ekonomiadministration etc.). Det bör därför finnas ett mera permanent samarbete när det gäller klassifikationer och definitioner. Denna fråga behandlas vidare i samband med diskussionerna om fortsättningen av socialsektorns statistikdelegation.

SOU 1991:16
Delrapport 2

12 Framtida behov

Behovet av klassifikationer och definitioner i den framtida informationsförsörjningen innebär krav på ett väl fungerande utvecklings- och underhållsarbete.

Detta förutsätter i sin tur en central funktion för klassifikations- och definitionsfrågor med tillräckliga resurser och kompetens. Vidare förutsätts ett intimt samarbete mellan berörda myndigheter och organisationer på området.

För att få till stånd en enhetlig tillämpning inom hälso- och sjukvården behöver huvudmannen organisera ett väl fungerande system inom sitt område för förmedling och koordinering av information beträffande förändringar, kompletteringar och tolkningar av klassifikationer och definitioner.

Grundutbildningens avsnitt om dessa frågor bör ses över och behovet av vidareutbildning, exempelvis via NLV-kurser, bör utredas.

Den centrala fasta funktionen bör ha ett avgränsat ansvar för uppbyggnad och vidareutveckling av klassifikationer och definitioner inom hälso- och sjukvårdsområdet och förläggas till socialstyrelsen.

I den centrala funktionen bör det finnas handläggarresurser med kompetens och erfarenhet av generella klassifikationsfrågor. Vidare bör det finnas medicinsk kompetens med inriktning speciellt på klassifikationsfrågor. Resurserna bör vara dimensionerade med hänsyn till sårbarhet och flexibilitet.

För den nationella samordningen av klassifikationsfrågor bör finnas en kommitté eller samrådsgrupp med representanter för berörda myndigheter och organisationer. Liknande nationella organ har tillskapats i andra länder, t.ex. Nederländerna och Finland. I andra länder behandlas dessa frågor inom ramen för en "National Committee for Vital and Health Statistics" vilket rekommenderats av WHO.

Socialstyrelsens centrala enhet för klassifikationsfrågor måste samverka nära med olika medicinska specialistgrupper. Det bör inrättas ett antal referensgrupper och rörliga medel bör finnas att engagera personer med medicinska expertkunskaper i klassifikationsarbetet.

En motsvarande nationell samrådsgrupp inrättades i samband med arbetet med den svenska versionen av ICD-9, men denna var enbart temporär. Det förestående arbetet på en svensk version av ICD-10, som leds av socialstyrelsen, kommer att ställa krav på såväl nationell samordning som bred expertmedverkan.

Den centrala funktionen måste därför ha rörliga resurser för att kunna lägga ut externa uppdrag.

Att klassifikationer av främst sjukdomar och operationer tillämpas på ett enhetligt sätt vid olika sjukhus och kliniker är en grundförutsättning för en meningsfull och jämförbar statistik inom hälso- och sjukvården. För detta ändamål krävs fortlöpande insatser för uppföljning av tillämpningen av klassifikationer och för upplysnings- och rådgivningsverksamhet. Erfarenheten visar att det finns ett stort behov av att en central instans kan ge auktoritativa råd beträffande tillämpningen av klassifikationer i konkreta fall. Denna informations- och rådgivningsverksamhet bör vila på socialstyrelsens centrala klassifikationsfunktion. Det är dock viktigt att det inom landstingen byggs upp motsvarande funktioner för lokal information och rådgivning. Det är vidare angeläget med en samordning av sådana insatser, där den centrala funktionen har en viktig roll.

Informationsteknologi inom hälso- och sjukvårdsområdet

Sune Andreasson

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

INFHOS

1991

Förord	49
1 Sammanfattning och arbetsgruppens rekommendationer	50
1.1 Incitamenten för informationsteknologi	50
1.2 Prioriterade områden för informationsteknologi	50
1.3 Rekommendationer, nationell nivå	51
1.3.1 Främja och samordna standardiseringsarbetet	51
1.3.2 Centrala databaser	51
1.3.3 Kompetenscenter för informationsteknologi inom sjukvården	52
1.3.4 Utbildning i medicinsk informatik	52
1.4 Rekommendationer, landstingsnivå	52
1.4.1 Ledningens ansvar för informationsförsörjningen	52
1.4.2 IT-stab inom landstingens kanslier	53
1.4.3 Övriga ADB-resurser	53
1.5 Rekommendationer, lokal nivå	53
1.5.1 Engagera ledningen i datoriseringen	53
1.5.2 Bygg ut infrastrukturen (kommunikationen)	54
1.5.3 Satsa på personalutveckling	54
1.5.4 Egen kompetens kan fungera som motor i datoriseringen	54
1.5.5 AU-plan för styrning och information	54
2 ADB inom hälso- och sjukvården	55
2.1 Utvecklingen under 1960- och 1970-talen	55
2.1.1 Satsvisa system	55
2.1.2 Terminalbaserade system	56
2.2 Nuläge och utvecklingstrender	56
2.2.1 Persondatorer - stordatorer	56
2.2.2 Decentralisering	57
2.2.3 Basenhetssystem	57
2.2.4 ADB och arbetsmiljön	58
2.2.5 ADB-kostnader och datoriseringsgrad	59
2.2.6 Systemöversikt, administrativa system	59
2.2.7 Systemöversikt, produktionssystem	61

3	ADB-strategier	63	SOU 1991:16
3.1	Övergripande policy och strategier	63	Delrapport 3
3.1.1	ADB - ett hjälpmedel	63	
3.1.2	ADB-verksamhetens organisation, ADB-ansvar	63	
3.1.3	Budgetprinciper för ADB	64	
3.1.4	ADB-tekniska koncept	65	
3.2	Övriga faktorer som påverkar ADB-utvecklingen	65	
3.2.1	Översikt	65	
3.2.2	Datateknikens utveckling	66	
3.3	Samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen	67	
4	Strategiska utvecklingsområden	68	
4.1	Översikt	68	
4.2	Strategiska systemområden	68	
4.2.1	System för verksamhetsstyrning	68	
4.2.2	Produktionssystem	70	
4.2.3	Övriga verksamhetsstödjande system	73	
4.3	Standardisering	74	
4.3.1	Begreppsstandardisering	74	
4.3.2	Kostnad per patient	75	
4.3.3	Diagnosrelaterade grupper (DRG)	75	
4.3.4	Standarder för centrala myndigheters datainsamling	76	
4.4	ADB-tekniska standarder inom vårdområdet	77	
4.4.1	Bakgrund	77	
4.4.2	Teknisk beskrivning av HL7	78	
4.4.3	Övrig teknisk standardisering	78	
4.5	Effekter av datorisering	79	
4.6	Kvalitetsmål och kvalitetsmått	80	
4.6.1	Kvalitetsbegreppet i styrsystem	80	
4.6.2	Kvalitet relaterad till den enskilde patienten	81	
4.7	Utbildning i medicinsk informationsteknologi	81	
4.8	Säkerhet, sekretess och integritet	82	

Denna rapport har utarbetats av en arbetsgrupp, INFHOS-IT, inom ramen för INFHOS - Utredningen om informationsstrukturen för hälso- och sjukvården.

Direktiven för delutredningen har varit

att översiktligt beskriva informationsteknologins användning i sjukvården i dag

att redovisa genomförda projekt av större betydelse samt inriktningen på de satsningar och den utveckling som nu bedrivs

att ge synpunkter på hur landstingens prioriteringar ser ut och vilka effekter man avser att uppnå med datoriseringen

att försöka sammanfatta erfarenheter och värdera resultat av datoriseringen hittills

att bedöma och prioritera utvecklingsbehov

att ge rekommendationer för hur en framgångsrik datorisering av sjukvården skall kunna genomföras

att belysa behovet av standardiseringar vid t.ex. datakommunikation

I arbetsgruppen har som personliga representanter ingått

Sune Andreasson	Norrdatab AB ordf
Kurt Bark	Landstinget Sörmland
Lars Lindö	Bohuslandstinget
Sven-Arne Nilsson	Västerbottens läns landsting
Hans Peterson	Stockholms läns landsting
Bo Göran Petersson	Malmö kommun
James Winoy	Jämtlands läns landsting
Gunnar Hägglund	Norrdatab AB sekr

Gruppen har hållit fem arbetsmöten.

Arbetsgruppen vill rikta ett tack till följande personer som bistått den med värdefulla synpunkter

- o Professor Bo Arnesjö inom avsnitten om Beslutsstödsystem och Utbildning
- o Mikael Alexandersson, Bohuslandstinget, inom avsnittet Kvalitetsmål och kvalitetsmått.

Not

I den löpande texten har begreppet landsting använts synonymt för sjukvårdshuvudmän.

Stockholm och Umeå i augusti 1990.

1.1 Incitamenten för informationsteknologi

Användningen av informationsteknologi (IT) inom sjukvården har hittills präglats av att i första hand administrativa rutiner har datoriserats. ADB-stöd i samband med diagnostisering, behandling och omvårdnad av patienterna förekommer, men i relativt liten omfattning. Attityderna till användningen av ADB inom vården har varit avvaktande och det har ibland varit svårt att påvisa lönsamheten i de satsningar som gjorts på ADB.

Mycket talar nu för att situationen har förändrats. *Teknikutvecklingen* gör att vi kan se nya lösningar på gamla problem.

Kunskapen om datateknik ökar och i takt med ökade kunskaper följer också intresse och större acceptans att utnyttja IT som ett hjälpmedel i det dagliga arbetet.

En kraftig *ökning av informationsmängderna* inom vården och krav på hög kvalitet, tillgänglighet och säkerhet är faktorer som motiverar en ökad användning av IT.

Den pågående förnyelsen av sjukvården, som bl.a. tar sig uttryck i decentraliserade organisationer med många beslutspunkter kräver effektiva styr- och ledningssystem med stöd av IT. Styrsystemens uppgift är att förse verksamhetens ledare med information så att dessa kan bedriva en effektiv, målstyrd verksamhet.

Sjukvårdens resurser måste utnyttjas allt effektivare och för detta krävs överblick och effektiva planerings- och uppföljningsrutiner med stöd av IT. Ett exempel på detta är att den ökade marknadsorienteringen ställer betydligt högre krav på information om kostnader för att producera olika tjänster och om kvaliteten på dessa.

Behandlingen av patienterna skall vara adekvat och effektiv. Service och information till patienter och anhöriga skall vara snabb och korrekt. En ökad användning av datorer i själva behandlingsprocessen, för journalinformation och beslutsstöd, kommer att verksamt bidra till god effektivitet och service.

Att arbeta inom vården måste vara attraktivt. En bra arbetsmiljö med moderna hjälpmedel, bl.a. i form av datorisering med lokal prägel, är en faktor som kommer att underlätta personalförsörjningen i framtiden.

Sammanfattningsvis kan konstateras att IT idag utgör ett *strategiskt hjälpmedel* för att utveckla och effektivisera hälso- och sjukvården med stor potential för lönsamma tillämpningar.

1.2 Prioriterade områden för informationsteknologi

Informationsteknologi (IT) kommer att spela en viktig roll vid effektivi-

sering och omdaning av vård och omsorg.

Arbetsgruppen vill i första hand lyfta fram följande områden inom vilka gruppen förutser de bästa och största effekterna av en väl utbyggd och fungerande informationsteknologi.

SOU 1991:16

Delrapport 3

IT skall:

- * *Utgöra ett effektivt hjälpmedel för ledningsfunktioner* på alla nivåer genom att *stödja förnyelsen av sjukvården* med avseende på decentralisering, nya styrmodeller, marknadsanpassning, effektivisering, valfrihet för patienterna etc. IT-utvecklingen fokuseras på *styrsystem* för resursutnyttjande, ekonomiska analyser och kvalitetsuppföljning.
- * *Stödja den operativa verksamheten* genom att tillhandahålla information i det löpande vårdarbetet och för det medicinska beslutsfattandet (journalssystem, beslutstödssystem).
- * *Bidra till administrativ rationalisering* genom rationella informationssystem för i första hand det medicinska dokumentationsarbetet/journalhanteringen.
- * *Bidra till en effektiv och serviceinriktad relation till patienterna.*

De ADB-strategier som tagits fram av landstingen under 1980-talet ger endast ett begränsat stöd i den omfattande datorisering som vi förutser under 1990-talet. Offensiva insatser behövs för att möta de krav som kommer att ställas.

De rekommendationer som arbetsgruppen enats om riktas till *nationell nivå, landstingsnivå och lokal nivå*.

1.3 Rekommendationer, nationell nivå

1.3.1 Främja och samordna standardiseringsarbetet

Standardisering av datautbyte, datamodeller och kommunikation, enhetlig *klassifikation* av centrala begrepp samt upprättande av *termkataloger* är nycklar till en effektiv informationsförsörjning. Standardiseringsarbetet bör aktivt främjas samt harmoniseras med internationellt standardiseringsarbete. Inom SPRI och andra centrala organ bör resurser tillskapas för ett offensivt arbete med dessa frågor.

Innehållet i och omfattningen av s.k. centrala databaser (se nedan) för vårdinformation bör specificeras och riktlinjer ställas upp för den primära datainsamlingen och lagringen på lokal nivå (minimum data set).

1.3.2 Centrala databaser

Genom vår enhetliga sjukvårdsstruktur och planeringstradition finns goda möjligheter till att generera ny kunskap om förutsättningar skapas till ett flexibelt och kostnadseffektivt utnyttjande av den information som

nu skapas i verksamheter runtom inom vården.

SOU 1991:16

Författningsstyrd inrapportering av vårdinformation till centrala myndigheter bör företrädesvis ske i *aggregerad form* och inte på individnivå.

Delrapport 3

Möjligheter till analys och forskning skapas genom att krav ställs på omfattning, innehåll och tillgängligheten vad gäller individspecifiserat källmaterial på lokal nivå.

1.3.3 Kompetenscenter för informationsteknolog inom sjukvården

Förnyelsen av sjukvården kommer att bli beroende av hur väl informationsteknologins möjligheter kan tas till vara. Datorisering inom vården är mera komplex än inom de flesta andra områden. Resurser, i form av ett kompetenscenter, bör etableras för att utveckla och sprida kunskap om de möjligheter som den nya teknologin ger.

Ett svenskt kompetenscenter skulle också på ett effektivare sätt än vad som sker i dag kunna delta i eller följa den internationella utvecklingen, bl.a. inom EG:s organ AIM (Advanced Informatics in Medicine). I England, Holland och Norge har motsvarande center etablerats.

1.3.4 Utbildning i medicinsk informatik

En ökad användning av informationsteknologi kommer att ställa nya kunskapskrav på vårdpersonalen. Kunskaper som endast till en del kommer att kunna inhämtas under den allmänna skolutbildningen och den teoretiska yrkesutbildningen.

Det är önskvärt att grundutbildningen för de olika personalkategorierna inom vården vad gäller informationsteknologi utökas och och hålls à jour med utvecklingen. Praktisk tillämpning av tekniken för medicinsk dokumentation och ekonomiska analyser är ett par exempel på tillämpningsområden som många personalkategorier bör ha kunskap om.

Vi kan förutse en stor efterfrågan på informationsteknisk kompetens ända ut till basenhetsnivån inom vården. Arbetsgruppen föreslår därför att en *akademisk utbildning inom området medicinsk informatik* får en hög prioritet.

1.4 Rekommendationer, landstingsnivå

1.4.1 Ledningens ansvar för informationsförsörjningen

Strävanden att ge sjukvården en mera marknadsorienterad profil ställer krav på en effektiv informationsförsörjning.

De primära förändringsmålen leder till ändringar i organisationsstrukturen i form av decentralisering av ansvar och befogenheter. Beslutsfattare i allmänhet, och inte minst de som befinner sig på basenhetsnivån, behöver tillgång till snabb och korrekt information för ledning av verksamheten. *En helhetssyn på förändringsarbetet måste därför omfatta strategier för hur informationssystemen skall formas.*

1.4.2 IT-stab inom landstingens kanslier

En stabsorganisation inom landstingens kanslier bör ges den renodlade rollen som *strategisk resurs* för utveckling och användning av informationsteknologi. IT-stabens ansvarsområde bör omfatta nedanstående delområden.

IT-staben skall

- ge stöd till landstingsledningens beslutsfattande i IT-frågor
- utforma IT-strategier som stöder den övergripande styrmodellen inom landstinget
- stimulera och följa upp förvaltningars/basenheters användning av IT (controller-funktion)
- ansvara för tekniska koncept främst inom området datakommunikation och datorstrukturer
- ansvara för upprättandet av standarder och normer för användningen av IT i form av
 - o tekniska plattformar
 - o metodanvisningar för utveckling/underhåll av ADB-system
 - o anvisningar och regler inom området sekretess/säkerhet
- ansvara för konceptuella/principiella lösningar inom viktiga systemområden
- initiera försöksverksamheter och etablera strukturer för spridning av kunskap
- representera landstinget i IT-frågor
- följa utvecklingen nationellt och internationellt.

1.4.3 Övriga ADB-resurser

Systemutvecklings- och driftsresurser för ADB bör inrättas inom landstingen utifrån efterfrågan och arbeta i öppen konkurrens.

1.5 Rekommendationer, lokal nivå

1.5.1 Engagera ledningen i datoriseringen

Sjukhusledning/basenhetsledning måste aktivt styra och leda utvecklingen av IT för att den skall bli ett effektivt instrument för att uppnå de övergripande verksamhetsmålen.

Användningen av IT bör utgå från de effekter som man beräknas kunna få ut av varje insats. Effekterna kan vara svåra både att beräkna och

följa upp. Därför är det viktigt att ledningen noggrant definierar vilka effekter som är viktiga att nå i en viss situation och i någon form kontrakterar utvecklings-och operativt ansvariga vad gäller kravet på att förväntade effekter uppnås och realiseras i form av exempelvis produktivitetsökningar eller kostnadsminskningar.

1.5.2 Bygg ut infrastrukturen (kommunikationen)

Det är viktigt att lägga fast en *infrastruktur* vad gäller resurser (t.ex. datorer), teknik (t.ex. kommunikation) och sekretess/säkerhet som gör att flexibilitet och valfrihet behålls på lång sikt även inom IT-området med dess snabba tekniska utveckling.

En standard för vanligt förekommande begrepp/termer i informationshanteringen och s.k. gränssnitt mellan olika system (för att möjliggöra datautbyte) är också viktiga ingredienser i en bra infrastruktur.

1.5.3 Satsa på personalutveckling

Den allmänna insikten om att relativt stora effektiviseringar är möjliga inom sjukvården ökar nu snabbt. De visioner som formas omfattar till stora delar nya spelregler och behovet av utbildning av de olika personalkategorierna kommer att bli mycket stort.

Informationssystemen kommer, som exempel, att i mycket högre grad än hittills kunna ge stöd åt medicinskt beslutsfattandet och dokumentation. För att få acceptans och spridning måste personalen engageras att aktivt delta i utformning, införande och användning av dessa system. För detta krävs kunskap.

1.5.4 Egen kompetens kan fungera som "motor" i datoriseringen

För att datoriseringen av ett sjukhus skall bli framgångsrik behövs en motiverad grupp människor som med stor energi, under ledning av en erfaren projektledare, är beredda att driva projekt.

Effekterna av ett nytt ADB-system griper ofta djupt in i verksamheten och det förtjänar att påpekas att ADB endast är ett av flera instrument för administrativ utveckling (AU). Översyn av organisation, bemanning och arbetsrutiner är andra grenar av AU, liksom personalutbildning och skall kombineras med ADB-rutiner för att önskvärda effekter skall uppnås.

Projektpersonal som är väl förtrogen med berörd verksamhet är A och O för ett lyckat resultat.

1.5.5 AU-plan för styrning och information

Införandet av integrerade informationssystem är, som nämnts, en del av förändringsprocessen, och berör ofta många personer i en organisation. Sannolikt finns olika prioriteringar som behöver samordnas utifrån

verksamhetens övergripande mål. Ett systematiskt arbetssätt är därför nödvändigt.

Överenskommelser av detta slag måste vara tydliga och kända bland berörda och bör därför - för varje verksamhet - fortlöpande dokumenteras i en *plan för administrativ utveckling* med 3-5 års planeringshorisont.

SOU 1991:16

Delrapport 3

2 ADB inom hälso- och sjukvården

2.1 Utvecklingen under 1960- och 1970-talen

2.1.1 Satsvisa system

ADB har använts inom svensk hälso- och sjukvård i 20-25 år. Redan i ett tidigt skede lades en grundplatta av funktions-orienterade bassystem inom områden som ekonomi, personal och löner, materialadministration och patientadministration. Utvecklingen har därefter i huvudsak byggt på en successiv förbättring och förnyelse av de ursprungliga systemen. Datateknikens utveckling och landstingens volymtillväxt är två faktorer som satt sin prägel på systemens utveckling.

Den första generationen system var satsvist bearbetande, dvs. indata för en viss bearbetningsperiod registrerades på datamedia (hålkort, hålremsa och senare magnetmedia), transporterades till en central dataanläggning inom eller utom landstinget för databehandling. Bearbetningarna gjordes med långa tidsintervaller och resultaten återspeglade inte sällan situationen sådan den såg ut en à två månader tillbaka i tiden. Datapresentationen var ofta alltför detaljrik och därmed svåröverskådlig för användaren.

Målsättningen med första generationens system var att, genom mekanisering/automatisering av manuella rutiner, uppnå fördelar som enhetlig hantering, bättre överblick, möjlighet att mångfaldiga och distribuera information på ett nytt sätt. ADB ansågs också vara ett effektivt rationaliseringsinstrument i en växande verksamhet.

De effekter man åsyftade med den första generationens system uppnåddes relativt snart och de erfarenheter av ADB som förvärvades har varit av stor betydelse för den fortsatta utvecklingen. Dessutom har det visat sig att livslängden för den första generationens system har varit ungefär dubbelt så lång som man kalkylerade med; 10-15 år, i vissa fall upp till 20 år, i stället för 5-7 år.

Det bör väl också nämnas att systemen inte på långt när uppfyllde dagens krav på datakvalitet och aktualitet. "Vi har uppgifterna på data och kan därför inte ändra dem" är ett uttryck som de flesta av oss träffat på och kanske också använt oss av.

I mitten av 1970-talet lanserades minidatorerna och dataterminalerna. Minidatorerna byggde i sin teknologi på att datainmatning och datapresentation skulle ske vid handläggarnas arbetsplatser med hjälp av bildskärmar/terminaler, som var direktkopplade till datorn (online-teknik).

Minidatorerna vidgade användningen av datatekniken inom sjukvården till främst laboratorier, som fick ett effektivt hjälpmedel för effektivisering av sin verksamhet, bl.a. kunde man börja överföra resultat direkt från analysutrustningar till labdatorer för kumulering, lagring och distribution. Många system som används i dag inom labområdet är vidareutvecklingar av dessa grundsystem.

Programmeringstekniken i samband i online-system var avsevärt mera komplicerad och antalet generella hjälpmedel få, vilket medförde att många system kunde fås att fungera på ett acceptabelt sätt först efter mycken möda och lång inkörningsperiod.

Inom det administrativa området, som till stor del redan hade datasystem i drift, innebar terminaltekniken att befintliga system reviderades vad gäller in- och utmatningsdelarna och att nya system konstruerades efter i princip samma koncept som den första generationens system utom vad gäller in- och utdatahanteringen.

Åtgärderna innebar att en rad mellanhänder i databehandlingskedjan kunde avskaffas och den som var ansvarig för handläggningen av ett ärende även kunde mata in och kontrollera uppgifternas riktighet i datasystemet. Aktualitet och kvalitet på datauppgifterna förbättrades och man nådde i stort upp till den nivå där vi befinner oss i dag.

Bristande kapacitet i datorer och kommunikationsledningar var inte sällan faktorer som förtog de rationaliseringsmöjligheter som den nya tekniken förde med sig.

Modeller, metoder och hjälpmedel för utredningsarbete, systemutveckling och systemförvaltning börjar utvecklas i syfte att standardisera och effektivisera systemeringsarbete och systemunderhåll.

2.2 Nuläge och utvecklingstrender

2.2.1 Persondatorer - stordatorer

I slutet av 1970-talet kom de första persondatorerna ut på marknaden och spridningen tar fart ett par år senare när IBM lanserar sin Personal Computer (PC). Tilltron till att persondatorerna på sikt skall överta i stort sett all databehandling var på sina håll mycket stor. Detta skapade i början kraftiga motsättningar i synen på databehandlingen, men efterhand som erfarenheter vunnits framstår det alltmer som allmänt accepterat att samspel och arbetsfördelning mellan stordatorer och persondatorer är möjlig och önskvärd. Persondatorerna kom att mer och mer integreras i systemlösningar i form av "intelligenta" arbetsstationer i kombination med stordatoranvändning.

Många äldre system revideras från grunden, eller ersätts av nya under 1980-talet. Den allmänna organisatoriska utvecklingen mot decentralisering inom landstingen satte successivt allt större prägel på systemlösningarna. Man uppnår bättre tillgänglighet, säkerhet och datakvalitet i systemen.

Valmöjligheterna mellan stor-, mini- och persondatorlösningar bidrar till allt mer användaranpassade system. Standardisering av programkonstruktionen och en striktare syn på underhållsarbetet bidrar också till att förbättra systemkvaliteten och hålla kostnaderna nere.

2.2.2 Decentralisering

En omstrukturering av landstingens ledningsorganisation börjar diskuteras under de första åren av 1980-talet och fr.o.m. mitten av decenniet genomföres successivt en decentralisering av befogenheter och ansvar. Begreppet basenheter införes.

Man kan med fog hävda att databehandlingsstrukturen (mixen av system och datorer etc.) i varje skeende försöker efterlikna landstingets organisatoriska huvudstruktur. Detta är en naturlig sak eftersom ADB är ett hjälpmedel för att uppfylla verksamhetens mål.

Decentraliseringen medför krav från basorganisationen på snabbare och effektivare styrhjälpmedel än tidigare. En kärvare ekonomisk situation för landstingen bidrar också till att skärpa kraven.

Begrepp som distribuerad, decentral och lokal databehandling börjar diskuteras som alternativ eller ersättare till den traditionella centrala databehandlingstekniken. Användarnära databehandling blir ett honnörsord i början av 1980-talet.

Den systemutveckling som sker från mitten av 1980-talet kom alltså att ta sikte på en decentralisering av resurser och lokal användning av tekniken. Hittillsvarande system, som har varit vertikalt funktionsindelade; t.ex. ekonomi, personal och löner, vårdadministration, materialadministration etc., börjar ersättas av, eller kompletteras med, verksamhetsinriktade system. Dessa ger direkt stöd till verksamhet och administration på kliniker och vårdcentraler.

2.2.3 Basenhetssystem

Man börjar under 1980-talet att sträva mot en större helhetssyn vid utvecklingen av nya system. Begrepp som "basenhetssystem" blir aktuella, vilket innebär att de tidigare separata, funktionella systemen successivt skall ersättas av helhetssystem för basenheterna. Delsystemen i helheten kan komma att finnas i olika tekniska nivåer och miljöer, alltifrån persondatorer via minidatorer till stordatorer. I vissa systemkoncept har man tagit de första stegen i riktning mot framtidens koncept.

I sammanhanget bör begreppet DASIS nämnas. DASIS-projektet pågick under åren 1979-1986 i samverkan mellan ett flertal sjukvårds-

huvudmän, leverantörer och STU. Projektet ledde fram till ett koncept av kravspecifikationer, tekniska beskrivningar och en effektkrävsmodell för framtida datorstöd inom det vårdadministrativa området inkl. datorisering av patientjournalen.

SOU 1991:16

Delrapport 3

Erfarenheterna från DASIS-projektet har legat till grund för ett antal programprodukter på marknaden. Ingen produkt kan ändå sägas ha fullföljt DASIS:s tankegångar fullt ut. En fortsatt samverkan mellan parterna vid produktificeringen av konceptet skulle ha motverkat den flora av snarlika patientadministrativa system (bassystem), som nu finns inom landstingen. Inte något system har ännu år 1990 fått någon allmän spridning, varken inom ett enskilt landsting eller över landet. Möjligen kan detta tolkas som ett tecken på antingen att tiden inte är mogen för införandet av denna typ av system, som mera påtagligt påverkar arbetets innehåll och organisation inom en vårdenhets eller att nettoeffekten inte är av den omfattningen att systemens prioriteras i konkurrens med andra investeringar.

Andra projekt som rönt riksintresse är de utvecklingsarbeten med datoriserad patientjournal som pågått vid Gråbo vårdcentral och vid vårdcentralen Kronan i Sundbyberg. SPRI:s arbete med grundjournal och problemorienterad journal har legat som grund för utvecklingen av journalsystemen. Arbetet har resulterat i systemprodukter vilka fått en viss spridning. Det flesta installationer är ännu så länge i huvudsak av försökskaraktär.

Med några få undantag har landstingen en stor uppsättning av traditionella system med tillhörande utrustning, vilket gör att man successivt måste söka sig nya vägar för datorisering.

2.2.4 ADB och arbetsmiljön

Användningen av datateknik inlemmas under 1980-talet alltmer i vårdpersonalens arbetsvardag. Grundläggande ADB-utbildning, utbildning i projektarbete och systemanvändning genomförs på ganska bred basis i landstingen. Datakunnandet och datamognaden bland anställda och i organisationer förbättras och utvecklas.

Debatten om datorteknikens urholkning av yrkeskunnandet, om terminalarbetets fysiska ensidighet och bildskärmarnas skadliga strålning tar fart. Integritets- och sekretessfrågorna debatteras med stor livaktighet. De fackliga organisationerna initierar ofta frågeställningar och tar mycket aktiv del i debatten.

Den hittills teknokratiskt styrda utvecklingen får under 1980-talet nya "mjuka" faktorer att ta hänsyn till. Även om många farhågor om teknikens skadlighet har varit överdrivna eller hittills lämnats obesvarade kan konstateras att debatten haft påverkan på

- vilken information som skall (får) databearbetas, var och hur detta skall ske

- arbetsmiljöfrågor, både fysiska som dataarbetsplatsens utformning och psykosociala av typ dataarbetets organisation och innehåll (människan skall styra datorn, inte tvärtom)
- ADB-utvecklingen i stort, som förväntas utgå från användarnas behov och förutsättningar och inte styras av teknokratiska villkor.

2.2.5 ADB-kostnader och datoriseringsgrad

Landstingsförbundets utredning 1988 "ADB-användningen i landsting" definierade landstingens datoriseringsgrad som

- direkta ADB-kostnader centralt och lokalt för administrativa och medicinskt administrativa system i förhållande till landstingets totala utgifter.

Utifrån Landstingsförbundets beräkning och antagandet att ADB-kostnaderna ökar med cirka 0,1 procentenheter per år kan man för 1990 dra slutsatsen att hälften av landstingen har en datoriseringsgrad på 0,8-1,2 procent. Genomsnittet är cirka 1,0 procent.

Motsvarande siffror för staten och industrin är ligga omkring 2,0-2,2 och för banker på cirka 14 procent.

Datoriseringen i landstingen är alltså låg vid en absolut jämförelse med andra informationsintensiva branscher. I vilken mån branscherna är jämförbara i övrigt - har samma förutsättningar för datorisering - kan naturligtvis diskuteras. I avsnitt 4.2, Strategiska systemområden, behandlas de områden inom vilka arbetsgruppen bedömer att man kan uppnå de största effekterna.

De sammanlagda kostnaderna för *informationshantering* inom vården har av arbetsgruppen uppskattats uppgå till i storleksordningen 25-30 procent av de totala driftskostnaderna.

2.2.6 Systemöversikt, administrativa system

Användningen av ADB skiftar i hög grad från landsting till landsting. Man kan inte generellt säga att stora landsting använder ADB mera än små eller tvärtom. En tidig satsning på landstingsövergripande basystem, baserad på etablerad teknik i kombination med en hel del användarfrihet vad gäller verksamhetsspecifika system synes ha gett den största spridningen av ADB.

Inom alla landsting finns för närvarande ett sortiment av terminalbaserade stor- eller minidatorbaserade system för landstingens administrativa basområden, typ ekonomi, personal, försörjning och vårdadministration.

Den genomgående trenden vad gäller utvecklingen är

att antingen *komplettera* eller delvis ersätta befintliga system med lokala funktioner baserade på persondatorer/datanät eller minidatorer (s.k. öppna system) eller

att helt ersätta dagens system med modernare grundlösningar baserade på ett decentralt koncept och utvecklad datakommunikation mellan olika system.

SOU 1991:16

Delrapport 3

Ekonomisystem

Två alternativa utvecklingslinjer förekommer,

- 1) De äldre systemen ersätts med ett helt nytt system, som ger ökad möjlighet till decentralisering av ekonomifunktionerna och större individuell frihet vad gäller detaljer i systemet t.ex. utdatapresentationen. Budget- och reskontrafunktioner kan hanteras mera fristående från själva redovisningsdelen. Funktioner, som innefattas i begreppet *ekonomistyrning* ges en mera framträdande roll än tidigare.
- 2) Den andra utvecklingsvägen, som väljs av landsting som inte prioriterar ekonomisystemen för tillfället, är att behålla den gamla redovisningsstommen men förnya och decentralisera budget- och reskontrarutiner till t.ex. persondatorer. Möjligheten till större valfrihet vad gäller datapresentationen, både vad gäller innehåll och form, brukar också ses över.

Personal- och lönesystem (PA-system)

Utvecklingstrenden för löne- och personalsystem är i stort sett enahanda med den för ekonomiområdet.

Själva löneberäkningsdelen bibehålls i stordatormiljön och revideras endast i takt med förändringar i avtal och lagar.

De flesta PA-system innehåller en i varierande grad utvecklad inrapporteringsdel, ett s.k. "försystem". I de flesta fall är försystemen baserade på terminaler/stordatorer och sammanbyggt med lönerutinen.

Försystemen hanterar, generellt sett, all indatarapportering och registrering. Försystemen utvecklas, nu och under de närmaste framtiden, med rutiner för resursplanering, typ bemanningsplanering, schemaläggning, flexitidsredovisning och PA-statistik. Den nya generationen försystem kommer att ha sin tyngdpunkt på basenhetsnivån och tekniskt baseras på antingen persondatorer eller minidatorer. Heltäckande lokala försystem saknas för närvarande, men arbete pågår inom i flera projekt med att realisera sådana system.

I vad mån löneberäkningsfunktionerna också kommer att decentraliseras får anses vara mera osäkert, även om röster börjar höjas i den riktningen.

Försörjningssystem

Utvecklingen av de materialadministrativa systemen följer de allmänna organisatoriska linjerna, vilket för detta område innebär större självständighet för de enskilda förråden och mindre styrning från centrala inköps-

funktioner.

Heltäckande och modulärt uppbyggda system med funktioner för upphandling, inköp, förrådsredovisning, hjälpmedelshantering etc. är under utveckling i samarbetsprojekt. Papperslös hantering av offerter och order mellan leverantör och kund kommer också att ingå i systemen. Den teknik och standard som kommer att utnyttjas för detta betecknas EDI (Electronic Data Interchange). De nya systemkoncepten bygger så gott som helt på lokala datorresurser.

Kost- och kökssystem finns i många varianter med varierande ambitionsgrad. De flesta systemen är relativt nyutvecklade och erfarenheterna blandade.

SOU 1991:16

Delrapport 3

Patientadministrativa system (PAS)

Inom PAS-området satsar många landsting, som tidigare inte installerat något täckande PAS-system, på basenhetssystem med mini- eller persondatorer.

Förutom basfunktioner som vårdtillfällesregistrering/besöksregistrering, kassafunktioner och diagnosregistrering inom slutenvård införs ofta datorstöd för boknings- och kallelsefunktioner samt recepthantering.

Som tidigare nämnts har basenhetssystemen ännu inte fått någon allmän spridning. Erfarenheter från problemområden som samordning, informationsutbyte, kommunikation och säkerhet är därför begränsade. Installationstakten är allmänt låg och många installationer är av pilotkaraktär.

Landsting, som sedan tidigare har stordatorsystem inom PAS-området, kompletterar med öppenvårdsfunktioner och bokning/kallelse i den mån man inte redan har infört dessa rutiner.

Bland nya funktioner som utvecklas kan nämnas datorstöd för registrering och återsökning av patientjournaler i arkiv.

Kontorsinformationssystem

Kontorsinformationssystem är inte specifika för landstingsvärlden men bör ändå nämnas i detta sammanhang. Denna grupp av system används i många lokala sammanhang inom landstingen. Dessutom förekommer meddelandesystem (elektronisk post) i vidare kretsar. Inom informationsintensiva verksamheter som sjukvård torde en vidgad användning av kontorsinformationssystem kunna bidra till en effektivisering av administrationen. För detta krävs ett väl utbyggt och fungerande datanät.

2.2.7 Systemöversikt, produktionssystem

Journalssystem

Fullskaledrift av journalssystem pågår vid ett mindre antal vårdcentraler och kliniker i landet. Intresset att pröva på något av de system som finns

på marknaden är i starkt stigande.

SOU 1991:16

Journalsystemen är typiska basenhetssystem och varje installation omspänner som mest en klinik eller vårdcentral. Detta innebär att de datamedia som datajournalen lagras på kommer att hanteras och förvaras enbart inom den klinik (motsv.) som ansvarar för själva handlingen.

Delrapport 3

Att datorisera patientjournalen är en omfattande förändringsprocess för en klinik eller vårdcentral. Samtidigt är datajournalen ett av de viktigaste framtida insatsområdena med stor rationaliseringspotential och möjligheter till kvalitativa förbättringar.

Den framtida utvecklingen av datajournalssystem beskrivs under avsnitt 4.2.2, Strategiska systemområden/Produktionssystem.

Medicinska servicesystem

Inom medicinsk service finns ADB-system som vart och ett täcker ett delområde, t.ex.

- Röntgen
- Klinisk kemiska lab
- Fysiologiska lab
- Patolog- och cytologlab (Morfologi)
- Blodlab
- Bakteriologiskt, virologiskt lab

Systemen bygger, med enstaka undantag, på lokal teknik och har ofta utvecklats inom resp. laboratorium. De större laboratorierna har ofta egna ADB-tekniker, som svarar både utveckling och drift av systemen.

Laboratoriesystemen är föregångare vad gäller tekniken med lokala nätverk för datakommunikation och de är ofta anslutna till analysutrustning och instrument för direkt fångst av mät- och provvärden.

Standardsystem förekommer nästan inte alls inom detta område. En del installationer, t.ex. inom kemilabområdet och morfologi, kan återföras till ett och samma grundsystem, men de specifika installationerna innehåller av naturliga skäl en mycket stor mängd lokala anpassningar. Programvaruleverantörernas intresse att investera i grundsystem är därför ringa eller obefintligt.

Om vi undantar blodområdet, har samarbetet mellan företrädare för olika specialiteter inom medicinsk service inte lett fram till några konkreta, större ADB-projekt eller produkter. Här borde finnas en möjlighet att arbeta fram ett gemensamt ADB-koncept för ett visst delområde, som sedan kunde ligga som grund för upphandling eller gemensam/samordnad utveckling.

3.1 Övergripande policy och strategier

3.1.1 ADB - ett hjälpmedel

Den principiella utgångspunkten för ADB-strategier inom landstingen är att verksamhetens behov och krav skall styra användningen av ADB

att ADB är ett hjälpmedel bland andra med uppgift att bidra till verksamhetens utveckling och effektivisering

att den som är ansvarig för en viss verksamhet också bär ansvaret för de informationssystem som används i verksamheten

att ADB-utvecklingen skall stödja decentraliseringsprocessen och därvid bidra till utveckling av basenheter, renodling av roller mellan den operativa verksamheten och servicefunktioner

att ADB-utvecklingen skall bedrivas utifrån en helhetssyn som innefattar verksamhetens behov, organisationens förutsättningar, teknikens möjligheter samt

att de anställdas aktiva medverkan i datautvecklingen blir en allt viktigare resurs för landstingens utveckling och resultat.

3.1.2 ADB-verksamhetens organisation, ADB-ansvar

ADB-verksamheten i landstingen var ursprungligen - generellt sett - inordnad som en sektion inom ekonomi-, planerings- eller organisationsavdelningar. Hos de flesta huvudmännen bildar ADB i dag en egen avdelning och i några landsting är ADB organiserat som en förvaltning. Förvaltningsutskottet i landstinget eller särskild en ADB-delegation under FU ansvarar politiskt för ADB-verksamheten.

Allt fler ADB-avdelningar har efterhand fått ett självständigt resultatansvar. Därigenom stimuleras intresset hos ADB-företrädarna att agera affärsmässigt internt men också till att sälja sina system utanför det egna landstinget.

Näringslivets bolagisering av dataverksamheten i början av 1980-talet har varit stilbildande. Dock kan konstateras att vägen nu vänt inom näringslivet. Informationen betraktas numera som en affärsstrategisk resurs och dess företrädare skall tillhöra företagsledningen.

Samtidigt som man från vissa håll strävar efter allt större självständighet för ADB-verksamhetens organisation i landstingen, så får nog de allmänna tendenserna sägas vara desamma som inom näringslivet, nämligen att informationsbehandlingen är en strategisk resurs och dess företrädare skall knytas till landstingets ledningsorganisation.

ADB-enheterna inom landstingen har ofta två roller, som kan tyckas

- dels ska man svara för den övergripande planeringen av ADB-verksamheten, teknisk samordning samt vara ansvarig för en del av landstingets ADB-budget
- dels vill man i sitt dagliga värv uppträda som en konsult- och serviceenhet och utföra de uppdrag, ibland mot debitering, som beställs av landstingets olika verksamheter.

Särskilda ADB-staber eller tjänster som ADB-samordnare har i många fall inrättats inom sjukvårdsdistrikt, centrala förvaltningar och kansliavdelningar för att svara för de löpande ADB-frågorna inom sitt område. De stora basenheterna börjar själva få behov av resurser och kompetens inom ADB-området för att formulera behov, införa system och ge löpande stöd.

Sammanfattningsvis är det ändå så att decentraliseringen av resurser och inflytande över ADB-verksamheten gått långsammare än vad som gäller för landstingens decentralisering i stort. I många fall handlar det snarare om en delegering av arbete än om en äkta decentralisering av ansvar, befogenheter och resurser.

Man kan konstatera att den instans (basenhet, avdelning) som svarar för en viss verksamhet också är ansvarig för den information som verksamheten hanterar och därmed även de ADB-system som används.

3.1.3 Budgetprinciper för ADB

Målet är att kostnader (och eventuella intäkter) för ADB skall belasta den basenhet eller avdelning som tar resurser i anspråk. I nuläget belastar oftast bara driftskostnader för basenhetsunika system berörd basenhet. Investeringskostnader i system och utrustning samt driftskostnader för gemensamma system belastar ofta landstings- eller förvaltnings(gemensamma)budgetar. Åtminstone gäller detta bassystemen och de system som ADB-ledningen vill inlemma i ett övergripande koncept.

Den långsiktiga inriktningen i de flesta landsting är att de centrala anslagen till ADB-enheten skall begränsas till vad som behövs för den strategiska samordningen, metod och teknik-utveckling samt gemensamma kommunikationsresurser. Gemensamma driftkostnader, t.ex. för personal- och lönesystem, ekonomisystem etc., kommer i ökad utsträckning att fördelas på de basenheter som nyttjar resursen.

Vid en strikt kostnadsfördelning av ADB kommer verksamhetsföreträdarna att i större utsträckning än vad som nu är fallet att ifrågasätta nyttan av de gemensamma bassystemen för sin egen del. Detta i sin tur kan leda till att antingen så reduceras nuvarande bassystem till "koncernsystem" till vilka varje underställd enhet har viss rapporterings-skyldighet eller så kommer man inom landstingen att slå fast att vissa strategiska system skall vara gemensamma och obligatoriska.

Den framtida systemstrukturen och utvecklingsmiljön skall stödja användarnära systemutveckling och bygga på befintliga eller troliga framtida standarder. Datorkraften kommer att bestå av ett distribuerat, samverkande koncept med följande tekniska nivåer

- en central stordator för bearbetning av landstingsgemensamma och resurskrävande system samt för lagring av landstingsgemensamma (strategiska) data
- lokala, nätanslutna fleranvändarsystem i form av minidatorer eventuellt utrustade med terminaler alternativt persondatorer på arbetsplatserna
- lokala fleranvändarsystem i form av persondatorer inordnade i ett lokalt datanät.

De nuvarande *stordatormiljöerna* kommer till stor del att finnas kvar under 1990-talet. Landstingens behov av databehandling i stordatormiljö inom basområden som ekonomi, personal och löner, försörjning etc. kommer att kvarstå i viss, men successivt reducerad, utsträckning. Nya behov av centralt placerade datorer för övervakning av datakommunikation, datanät och lokala dataanläggningar samt för programdistribution och säkerhetskopiering av lokala databaser kommer att uppstå i takt med att decentraliserade databehandlingskoncept införes.

Datorkraft för administrativa och produktionsmässiga ändamål kommer på sikt att finnas på varje *basenhet*. Utbyggnaden sker successivt och kommer att variera i takt från landsting till landsting.

Kommunikationsnäten skall i framtiden klara samtidig överföring av data, tal och bild. Näten skall kunna knyta samman utrustning och system från olika generationer med varierande teknisk utformning.

3.2 Övriga faktorer som påverkar ADB-utvecklingen

3.2.1 Översikt

Förutom landstingens uttalade ADB-strategier kommer följande faktorer att ha ett avgörande inflytande på hur och i vilken takt användningen av informationsteknologin kommer att utvecklas inom landstingen under de närmaste tio åren

- det ekonomiska utrymme som landstingen ska verka inom
- landstingens övergripande lednings- och organisationsfilosofi, t.ex. fortsatt decentralisering, internt marknadsekonomiskt tänkande i form av prestationsbudgetering, köp-sälj mekanismer etc.
- redan gjorda investeringar i datautrustning och system
- de effekter som kan uppnås/påvisas med ADB

- landstingens personalförsörjningssituation
- frågan om landstingen som sjukvårdshuvudmän samt
- datateknikens utveckling.

3.2.2 Datateknikens utveckling

Datakommunikation

Den samlade bilden av framtida databehandlingsmöjligheter inom ett landsting kommer att vara mycket mer tekniskt komplicerad än dagens och gårdagens bild. Många landstingsövergripande system med central databehandling kommer att ersättas av funktionsorienterade system på basenhetsnivå. Systemen skall, samtidigt som de har en lokal prägel, kunna utbyta data med brodersystem inom andra vårdenheter och vårdområden eller kommunicera med landstingsgemensamma databaser och system. Utrustning, teknik och system kommer att variera i bl.a. ålder och teknisk status.

Allt detta ställer utomordentligt stränga krav på att man inom landstingen har en samlad strategi för hur datakommunikationen skall lösas. Inte i detalj för varje situation, men en ram inom vilken varje investerare i datasystem/utrustning skall hålla sig för att kunna inordnas i en samlad landstingsstruktur.

Internationellt standardiseringsarbete pågår vad gäller datakommunikation, men de konkreta resultaten torde låta vänta på sig ännu en tid. (Se även avsnitt 3.4 'Tekniska standarder').

För drift och övervakning av datanät och kommunikation kommer att behövas en central övervakningspunkt.

Stordatormiljöer

Utvecklingen inom stordatorområdet kommer att fortsätta i riktning mot allt kraftfullare och dyrare datorer. Operativsystem och andra generella programvaror kommer att bli ännu mera sofistikerade och tillåta att otaliga användare utnyttjar resurserna samtidigt.

Den tekniska utvecklingen leder till att det kommer att krävas mycket stora investeringar i byggnader, maskiner, säkerhet, kunnande etc för att bygga upp en traditionell datacentral. Följden väntas därför bli en fortgående koncentration av denna traditionella typ av anläggningar.

Lokala datormiljöer

Persondatorernas prestandautveckling kan förutses fortsätta i oförminskad takt. Snabbare och kapacitetsmässigt större minnen, stor lagringskapacitet, bra kommunikationsmöjligheter och förbättrade styrsystem/generella programvaror är ingredienser i utvecklingen. Behovet av att knyta samman olika persondatoranvändare och system i vittförgrenade

och tekniskt avancerade datanät kommer också att karaktärisera utvecklingen. Persondatorn får för den enskilde användaren mera karaktär av ett arbetsredskap (en arbetsstation) än en personlig dator.

Basdatorer/minidatorer kommer att utvecklas parallellt med persondatorerna och användningsmässigt integreras med dessa i systemlösningarna. Tillgången till generella programvaror kommer inte att vara av samma omfattning som för persondatorerna.

Utvecklingen gör att person- och minidatorer kommer att ersätta traditionella stordatorer i många sammanhang.

3.3 Samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen

Någon nationell, landstingsgemensam utveckling av ADB-system, metoder eller utrustning förekommer ej.

Informellt samarbete mellan två-tre landsting förekommer ganska ofta när utvecklingsplaner och teknik sammanfaller. Inte sällan är en av parterna producent medan de övriga köper och modifierar systemet i fråga för sin egen verksamhet.

De större leverantörerna på landstingsmarknaden träffar regelbundet sina kunder till antingen rent ämnesorienterade överläggningar eller till erfarenhets- och kunskapsutbyte på en mera idémässig nivå. Som exempel kan nämnas den s.k. Samverkansgruppen (tidigare 10-gruppen) som för närvarande omfattar 14 landsting.

Landstingsförbundet samlar årligen landstingens datachefer till ett seminarium som också syftar till kontaktskapande och erfarenhetsutbyte. Förbundet arrangerar också seminarier inom specifika områden som sekretess/säkerhet och upphandling av ADB-produkter.

Den rådande situationen avspeglar ADB-företrädarnas syn på samarbetsproblematiken. Man vill gärna träffas för erfarenhetsutbyte på en idémässig nivå, informera varandra om projekt och planer samt få impulser från andra verksamheter via föreläsningar eller studiebesök.

Konkret utvecklingssamarbete med många, likvärdiga parter har de flesta landsting prövat på. Detta har ofta lett till alltför långa projekttider och stora overheadkostnader samtidigt som förankringsarbetet hemmavid varit svårt.

Samarbete med en leverantör som pådrivande och huvudfinansiär förekommer i stor utsträckning. Dessa projekt torde närmast kunna karaktäriseras som kund-leverantörsförhållanden.

Samverkan vid utveckling av ADB-system förutsätter att följande punkter kan uppfyllas av parterna i fråga, något som kan vara nog så svårt att uppnå i en specifik situation

- sammanfallande utvecklingsplaner inom ett visst område
- likartad ambitionsnivå (kravspec) för systemområdet i fråga
- enhetlig syn på metoder för systemutveckling
- sammanfallande tekniskt koncept (datorer, generella program etc.).

4.1 Översikt

Med strategiska utvecklingsområden avses i detta sammanhang de delområden inom informationsteknologin, som är av särskild vikt (eller erfordras) för att stödja genomförande av sjukvårdens övergripande mål.

Det är också inom nedanstående två *strategiska områden* man förväntas kunna uppnå kostnadsminskningar med bibehållen eller ökad volym och kvalitet.

1. System för verksamhetsstyrning
2. Produktionssystem för vårdverksamhet, omfattande
 - Journalsystem
 - Omvårdnadssystem
 - Remiss- och svarshantering.

Utöver dessa strategiska systemområden har som viktiga *framgångsfaktorer* för utveckling av informationsteknologin inom hälso- och sjukvården upptagits behovet av

- nationella definitioner, standarder och prestationsmått
- tekniska standarder för bl.a. datakommunikation
- metoder för mätning av datoriseringens effekter
- metoder för kvalitetssäkring samt kvalitetsmått
- utbildning
- säkerhet, sekretess och integritet.

4.2 Strategiska systemområden

4.2.1 System för verksamhetsstyrning

Att styra en verksamhet innebär att metodiskt påverka den i syfte att uppnå de mål som satts upp. Målen kan vara allt ifrån landstingsövergripande till att ange hur en patient skall behandlas i en viss situation.

Styrning sker på olika organisatoriska nivåer.

Strategisk styrning ligger främst på det politiska planet och omfattar mål på lång sikt. Perspektivet kan vara 10-15 år. De strategiska målen konkretiseras i *flerårsplaner* som i sin tur specificeras i *årliga budgetar*. Budgeten i sin tur styr den *operativa ledningen*.

Information behövs både för att kunna sätta upp målen och för att styra mot målen. Informationen är av olika slag beroende på på vilken nivå styrningen sker. På de övergripande nivåerna är informationen ofta av kvalitativ och kvantitativ art. I budgetering är de ekonomiska måtten viktiga, i en del fall i kombination med prestationsmått.

Alla informationssystem som används inom sjukvården ingår på något

sätt i dess lednings- och styrsystem. I dagligt tal menar man oftast de *ekonomiska styrsystemen* när man använder begreppet styr- och ledningssystem.

SOU 1991:16

Delrapport 3

De uppsatta målen är avgörande för hur styrsystemen utformas.

De ekonomiska målen för den operativa verksamheten inom sjukvården är så gott som genomgående att införa en intern marknadsekonomi med basenheten som bärande affärsenhet. Köp-sälj filosofi, valfrihet för köparen, (intern) konkurrens och prestationsbudget är några nyckelbegrepp för framtiden.

Detta ställer nya krav på informationssystemen. *Ekonomisystemen* måste kompletteras med funktioner för intern debitering och reskontra och informationen måste bli mera lättillgänglig för de ekonomiskt ansvariga. Informationen måste också vara mycket aktuell för att ha något värde som styrinstrument.

Personalsystemen utvecklas med funktioner för resursplanering, typ bemanningsplanering, scemaläggning, tidsredovisning samt PA-statistik i syfte att åstadkomma en optimal användning av resurserna.

I *patientadministrativa system* och *medicinska servicesystem* finns stora mängder av styrinformation mestadels av kvantitativ art (prestationer). Och framtidens *journalsystem* kommer i än högre grad att innehålla styrinformation.

För närvarande (1990) utvecklas programvara, s k *presentationssystem*, som skall göra informationen i befintliga datasystem mer lättåtkomlig och bättre utnyttjad som underlag för ledning/styrning. Systemen innehåller som regel följande huvudbeståndsdelar

1. Funktioner för att på ett enkelt sätt kunna göra utdrag ur befintliga databaser i ekonomi-, personal-, patientsystem etc.
2. Möjligheter att kombinera data från olika system
3. En verktygslåda av standardprogramvaror, typ rapportgenerator, statistik- och grafikprogram, för sammanställning och presentation med hjälp av persondatorer.

En annan typ av informationssystem (*Management Information Systems, MIS*) har mera heltäckande funktioner att fungera som komplett styr- och ledningssystem. Även dessa samlar in och bearbetar data från olika administrativa, vårdadministrativa och medicinska servicesystem. Uppsala Akademiska Sjukhus (UAS) har gått i spetsen för en satsning på denna typ av datorstöd enligt amerikanska förebilder och satsningen vid UAS följs med stort intresse från många håll.

Systemet är baserat på en princip som innebär att vårdverksamheten betraktas som en tvåstegs produktionsprocess.

I det första steget omvandlas vårdresurser till delprestationer. Delprestationer är behandlingar, andra vårdinsatser och serviceåtgärder som tillhandahålls i vården.

I det andra steget grupperas dessa delprestationer så att de skapar

slutprestationer, t.ex. behandlade patienter eller vårdtillfällen. På detta sätt blir patienten eller vårdtillfället kostnadsbärare.

Dessa slutprestationer kan definieras och grupperas in enlighet med valfritt klassifikationssystem. För att utnyttja systemets möjligheter är det viktigt att delprestationerna kan hänföras till varje enskild slutprestation.

Möjligheter till simulering av utfall med olika intäkts- och kostnadsparametrar liksom enkla och flexibla regler för datapresentation är viktiga egenskaper i ledningssystemen.

Fokuseringen på styrinformation kommer att medföra att den hittills funktionsorienterade systemutvecklingen i framtiden till stora delar ersätts av utveckling med sikte på integrering av information för styrningsprocessen.

4.2.2 Produktionssystem

Journalssystem

För journalssystem finns ett antal olika indelningsgrunder vilka beskrivs nedan.

De journalssystem som används i dag är av två typer, där den första typen är ett s.k. enanvändarsystem där *en läkare* skriver sina journaler på en persondator och kommunikationen med övriga läkare på samma vårdenhets är mycket liten. Den andra typen av system används av *alla läkare* inom en vårdcentral eller klinik och innehållet i samtliga journaler inom vårdenheten är (i princip) tillgängligt för enhetens vårdgivare.

En annan indelningsgrund är journalssystem som kan hantera *fullständiga journaler* dvs. journaler för patienter i slutet och öppen vård contra system som enbart hanterar *besöksanteckningar* i öppen vård.

En tredje viktig faktor är hur långt systemet tål en *strukturering av informationen*. Vissa journalssystem fordrar en mycket hårt strukturerad journal, dvs. innehållet måste vara mycket klart definierat med extremfallet att journalföringen innebär att sätta kryss i rutor. Datorn kan ändå producera en skriven journal. Fördelen med denna typ är att bearbetningsmöjligheterna är mycket stora. Den andra ytterligheten är en journal som innehåller text- och sifferinformation i helt fri form. Där är bearbetningsmöjligheterna närmast obefintliga eller kräver mycket stora datorresurser.

En fjärde indelningsgrund är huruvida journalen skall vara av *problemorienterad* eller av *konventionell typ*.

Begränsningarna i dagens journalssystem är att man redan från början valt *ett* alternativ ur vardera gruppen ovan. Svårigheten har varit att tillverka ett journalssystem där man har full flexibilitet i alla fyra dimensionerna.

Utmärkande för journalssystem är också att varje basenhet vill utforma sin egen journal individuellt både vad gäller struktureringsgrad, journaltyp, integrering fullständig journal med öppenvårdsanteckningar samt

använda sig av sökord. Inget av dagens system kan uppfylla samtliga dessa krav. Arbete pågår dock med utveckling av system som kommer att tillgodose kraven.

SOU 1991:16

Delrapport 3

Gränssnittet mot användaren - användarvänligheten - lämnar i existerande system mycket i övrigt att önska. En utveckling mot betydligt bättre presentationsformer måste till för att få ett journalsystem allmänt accepterat.

Ett väl fungerande journalsystem kommer att innebära fördelar både ekonomiskt och kvalitativt för nyttjaren. SPRI:s rapport nr 282/Datagrundjournal ger en ingående belysning av villkoren för och förtjänsterna med datajournal.

Omvårdnadssystem

Omvårdnadssystem syftar till en säker och rationell hantering av patientdata på vårdavdelningar. Den information som hanteras rör patienter, läkemedel och provtagningar samt uppgifter om personal, läkemedelsförråd och rumsdispositioner. Amerikanska system utgör till en del förebilder. I dagligt språkbruk används därför ofta uttrycket "bedside-system".

En datoriserad patientjournal kräver en effektiv och naturlig datafångst och informationen måste vara tillförlitlig. Detta kan uppnås om den insamlade informationen också används i det dagliga vårdarbetet. Därför är bedside-system en viktig byggsten i ett komplett patientjournalsystem men kan också fungera utan att man har infört en fullständig datajournal.

Bedside- och journalsystem är instrument med vilket kvalitet och produktion kan följas. Avdelningen/kliniken kan själv göra dessa uppföljningar baserat på de data som genereras i det dagliga arbetet. Ekonomisk planering med hjälp av DRG underlättas av en sådan patientrelaterad redovisning av insatta resurser.

Personalen får med bedside-system stöd för de dagliga beslut man måste fatta inom olika områden. Ett exempel är att vid ordinations-tillfället få uppgifter om tillgängliga läkemedel, deras biverkningar och interaktioner samt att kunna sätta in detta i relation till aktuell patient.

Bedside-system utgör i första hand ett stöd för sjuksköterskorna i deras dagliga arbete med patienterna.

I Sverige pågår ett projektarbete med inriktning mot att utveckla de första delarna av bedside-system inom cirka två år (1992/93). Intressenter är några landsting, SPRI, STU och leverantörer.

Remiss- och svarssystem (ROS)

De problem som förknippas med med remiss- och svarshantering, vilka ett ROS-system förväntas lösa, kan indelas i

- verksamhetsrelaterade problem resp.

Verksamhetsrelaterade problem utgörs av de problem som finns förbundna med själva hanteringen av remisser och svar hos vårdgivarna (remissutfärdarna/svarsmottagarna) och de olika medicinska serviceenheterna (remissmottagarna/svarsutfärdarna).

Många problem är allmängiltiga för respektive part ovan. *Remissshanteringen*, i manuella system, betraktas allmänt som besvärlig och tar mycket tid. Floran av remissblanketter är stor och remissutskriften kan vara omfattande och skall ske under tidspress. Det är också svårt att veta vad som beställts tidigare av den egna avd./kliniken eller andra. Dubblettbeställningar förekommer därför exempelvis vid flyttning av patienter inom sjukhuset.

Svarshanteringen är tungrodd i manuella system. Skriftliga svar kräver befordringstid från lab till klinik, varför telefonsvar (prel.svar) förekommer i icke obetydlig omfattning, vilket stör den reguljära verksamheten inom laboratorierna och nedsätter säkerheten. Sökande efter svar och införande i patientjournal av svaren är arbetsmoment som tar mycket tid i anspråk.

ADB-stöd inom ROS-området kan vara allt från enkla teleöverföringar av svar till (de större) klinikerna till kompletta och generella system för all remiss- och svarshantering inkl. arkivering och sekretesshantering. De mera avancerade lösningarna beskrivs nedan.

Den övergripande målsättningen med ROS-system är

att skapa möjligheter till en snabb kommunikation av remisser och svar mellan beställande och utförande medicinska enheter i ett generellt system med en för användaren (kliniken/sjukhuset) enhetlig utformning

att därmed effektivisera och göra remiss- och svarshanteringen snabbar, säkrare och mindre arbetsbetungande samt det viktigaste

att reducera vårdtider.

Avancerade ROS-system, förutsätter att det finns datanät uppbyggda som medger kommunikation mellan ROS-systemet, klinikersystem och medicinska servicesystem. Ett allmängiltigt ROS-system arbetar med ett standardiserat gränssnitt. Befintliga klinik- resp. labsystem får antingen anpassas eller kompletteras med "databryggor" som tillrättalägger den information som skall utväxlas. Nya system bör anpassas till en allmänt accepterad standard för datakommunikation inom vårdområdet.

ROS-hanteringen (kommer att) integreras med befintliga patientadministrativa system och med journal- och bedsidesystem.

*Beslutsstödsystem**Delrapport 3*

Andra benämningar: Expertsystem, kunskapsbaserade system.

Viktigt för sjukvården är att det utvecklas hjälpmedel för att fatta bra beslut om hur patienterna skall behandlas. Bra beslut fattas på grundval av *faktakunskap* och *erfarenhet/intuition*. Det är därför angeläget att tidigare erfarenheter av en viss typ av behandling kan samlas in, struktureras och användas som en kunskapsbas vid kommande behandlingar.

Beslutsstödsystem är datorprogram som kan lösa problem minst på samma nivå som en mänsklig expert inom ett begränsat område.

De innehåller en kunskapsbas bestående av fakta och erfarenhetsregler - tumregler - motsvarande kunskapsbasen hos en mänsklig expert. De innehåller också en slutledningsalgoritm som kan söka i kunskapsbasen, ställa frågor till den som utnyttjar systemet och kombinera reglerna så att slutsatser kan dras. Kunskapsbasen skall kunna tillföras ny kunskap och ackumulera denna.

Beslutsstödsystem ger möjlighet för icke-expertter att utnyttja expertkunskapen för att lösa specifika problem.

Rätt utnyttjade kan beslutsstödsystemen få stor betydelse i framtiden för effektivisering av de medicinska beslutsprocesserna. Hittills är användningen liten inom vården bl.a. beroende på att patientjournalerna inte har sådan kvalitet att de kan utnyttjas som databaser för vidare analys. En annan orsak kan vara sjukvårdspersonalens rädsla för att datorn kan sätta deras expertis ur spel. En tredje är bristen på färdiga system för svenska förhållanden.

Utvecklingen med beslutsstödsystem för vårdområdet bedrivs i huvudsak som forskningsprojekt vid universiteten i Linköping och Uppsala samt vid högskolan i Ronneby. Utvecklingen och spridningen av beslutsstödsystem kommer i hög grad att vara beroende av de utvecklingsresurser som satsas på området och på hur effektivt pionjärernas kunskaper sprids.

Litteratursökning i externa databaser

Inom medicinen finns ett mycket stort antal litteraturdatabaser världen över som är tillgängliga för var och en via datakommunikation. Läkarkårens användning av dessa databaser bör understödjas med teknik som gör att de lätt kan få kontakt med databaserna. För detta krävs utrustning (datorer) och kommunikationsmöjligheter. Nya användare känner sig ofta osäkra om tekniken och behöver utbildning, hjälp och stöd.

Kostnaderna för användning av litteraturdatabaser kan rusa i höjden om de utnyttjas på ett oklokt sätt. Råd och regler om användningen bör därför utformas av datakunniga i resp. landsting.

Syftet med denna teknik är att överföra stora mängder information på ett tillförlitligt sätt mellan olika sjukhus. Den information som i första är intressant är röntgenbilder, EKG-undersökningar och motsv. Tekniken kan sägas vara ett specialfall av ett ROS-system, med den skillnaden att i stället för en remissbeställning görs 'provet' direkt hos beställaren och skickas i sin helhet till laboratoriet eller specialistenheten för utlåtande och svarsrapportering.

Tekniken ställer höga krav på hastigheten i teleförbindelsen, eftersom digitalisering av bildinformation, som det här är fråga om, skapar mycket stora datamängder. Sändnings- och mottagningsutrustning måste också ha hög kapacitet vad gäller detaljerad upplösning av bilderna för att kvaliteten på den teleöverförda bilden skall likvärdig med originalet.

Effekterna av denna teknik bedöms starkt understödja decentraliseringssträvanden och har en tydlig rationaliseringseffekt. En kvalitetsförbättring kan också nås genom att specialister på bildtolkning kan anlitas utan hänsyn till avstånd. En grupp landsting bedriver samarbetsprojekt inom området.

4.3 Standardisering

För att veta om en viss verksamhet bedrivs effektivt i jämförelse med en annan jämförbar eller om verksamheten över tiden blir effektivare eller tvärtom, behöver man mäta produktionen med mått som är standardiserade. Om standardiseringen kan ske på nationell eller internationell nivå vidgas jämförelsematerialet.

Kostnad per Patient (KPP), diagnosrelaterade grupper (DRG) och kvalitetsmått är viktiga byggstenar i framtida ledningssystem och för rapportering till t.ex. centrala instanser.

4.3.1 Begreppsstandardisering

Gemensamma definitioner av centrala begrepp inom hälso- och sjukvården har stor betydelse för jämförelser på två nivåer,

1. På *lokal nivå* för jämförelser mellan olika organisatoriska enheter och över tiden för en och samma enhet. Jämförelserna är intressanta att göra i första hand inom och mellan basenheter, sjukhus och landsting.
2. På *riksnivå* för att sammanställa och analysera enhetlig och jämförbar information baserad på grundinformation från lokal nivå.

För att kunna göra *statistiska jämförelser* lokalt och centralt krävs att de begrepp (diagnos, åtgärd, vårdtag, vårdtillfälle etc.) är definierade till sitt innehåll samt att man, när så är aktuellt, tillämpar ett *klassifikations-system* som är allmängiltigt. Begreppen behöver beskrivas och samlas i ett centralt *begreppslexikon (termkatalog)*, som skall kunna fungera som

en referens för landstingen vid bl.a. utveckling av nya informations-system.

SOU 1991:16

Delrapport 3

Beträffande klassificering av *medicinska åtgärder* etc. inom både operativ verksamhet och medicinsk service förordar arbetsgruppen ett nära samarbete mellan de specialistföreningar som finns inom läkarkåren och Socialstyrelsen för att man den vägen successivt skall nå fram till en nationell begreppsstandard även inom områden som i dag saknar en sådan. Standarder i andra länder och internationellt samarbete torde till en del områden kunna påskynda utvecklingen av svenska motsvarigheter.

Termkatalogen bör omfatta definitioner, beskrivningar och kodifiering av medicinsk och vårdadministrativ terminologi. I första hand sådana begrepp som ingår i basenhetsystem och som på något sätt är involverade i redovisningen av kostnader per patient, DRG-gruppering eller ingår i statistik rapportering. Katalogen skall kunna användas som ett datalexikon av landstingen och systemleverantörer vid utveckling av nya system och revision av äldre.

Termkatalogen måste löpande uppdateras och underhållas och för detta krävs att någon instans får ansvar och resurser. Uppläggningsarbetet kan underlättas av det arbete, som gjorts inom enskilda landsting och hos systemleverantörer. I sammanhanget skall nämnas det forkningsprojekt som bedrivs vid Universitet i Linköping i samarbete med Stockholms läns landsting och Landstinget Östergötland. Projektet finns beskrivet i rapporten "Medicinsk och vårdadministrativ terminologi i dataåldern" Linnarsson/Wigertz.

Rent ADB-tekniska standarder behandlas i avsnitt 4.4.

4.3.2 Kostnad per patient

Många av dagens och framtidens tekniker för ledning/styrning av hälso- och sjukvårdverksamhet bygger på att direkta kostnader för behandling kan identifieras och redovisas per patient (KPP).

Till direkta kostnader hänförs

- kostnader för läkaråtgärder vid utredning och behandling av patient
- kostnader för medicinska serviceåtgärder som röntgen och provanalyser
- kostnader förknippade med omvårdnaden; den s.k. hotellverksamheten, medicinering, kost etc.

Tekniken för hur dessa kostnader fångas upp kommer att variera från sjukhus till sjukhus. Det viktiga är att man på något sätt når fram till redovisningen av vad kan kallas *självkostnad per patient (KPP)* och att detta begrepp får en enhetlig innebörd.

4.3.3 Diagnosrelaterade grupper (DRG)

DRG-systemet är en metod för att gruppera det stora antalet diagnoser

inom sluten, somatisk korttidsvård i ett hanterligt antal grupper, som var och en svarar mot en viss mängd prestationer och därmed kostnader. DRG-grupperna kan jämföras med "färdiga produkter" inom tillverkningsindustrin. Tekniken med DRG skall inte närmare penetreras i denna rapport utan vi nöjer oss med att beröra de ADB-system, som erfordras för att stödja DRG-modellen.

För varje patient skall en rad detaljer från vårdinsatsen registreras och sammanställas. En stor del av grunduppgifterna för DRG-klassificering insamlas redan i dag i patientadministrativa system och vårdservicesystem. Kostnadsposterna måste sammanställas för att '*kostnad per patient (KPP)*' skall kunna beräknas. KPP ger resursanvändningen i DRG-modellen.

Hantering av DRG enligt svenska förhållanden kräver en programvara för *DRG-gruppering* samt möjlighet att fördela kostnaderna per patient. Dessutom behöver svenska *DRG-vikter* beräknas och underhållas för att möjliggöra jämförelser.

DRG, som är ett amerikanskt patientklassificeringssystem, behöver anpassas för svenska förhållanden. Tillgänglig programvara (*DRG-grupperare*) utgår från de amerikanska diagnos- och operationskoderna (ICD-9-CM). SPRI har tagit fram en tabell som översätter de svenska diagnoskoderna till sina amerikanska motsvarigheter. Den svenska programvaran skall fånga information per patient och vårdtillfälle, alternativt samverka med befintliga PAS-system samt beräkna DRG-kod med hjälp av amerikanska grundprogram.

Projektsamarbete har inletts mellan några landsting och en leverantör för att ur patientadministrativa databanker och med hjälp av (normaliserade) bokslut per klinik beräkna preliminära *kostnader per DRG*. Mera exakta kostnader förutsätter kostnadsinsamling per patient (KPP), vilket har berörts i avsnitt 4.3.2.

Arbetsgruppen anser att *central* hälso- och sjukvårdsinformation i huvudsak skall bygga på en försvenskad DRG-gruppering. Aggregering av självkostnader per DRG-kod ger nationellt sett dels ett riksmedelpris och dels möjligheter till jämförelser mellan olika vårdgivares inbördes kostnad och riksmedelpriset per DRG.

Det är av såväl standardiseringsskäl som av allmänt ekonomiska skäl, angeläget att en nationell samordning sker inom DRG-området. En svensk DRG-kod behöver utvecklas, svenska DRG-vikter och krontal behöver beräknas och underhållas. För detta erfordras att någon central instans får ansvar och resurser.

4.3.4 Standarder för centrala myndigheters datainsamling

I inledningen till detta avsnitt har som ett kriterium för standardiseringsarbetet nämnts behovet av enhetliga statistikuppgifter på central nivå.

Arbetsgruppen anser att sådan information *inte bör vara personidentifierande* utan aggregeras på en högre nivå innan den lämnas ut för statis-

tisk bearbetning. På särskild begäran, och efter tillstånd från Datainspektionen (DI), skall personuppgifter kunna lämnas ut för t.ex. visst forskningsändamål.

Arbetsgruppen har funnit att en lämplig detaljeringsnivå för statistikuppgifter skulle vara DRG-kod inom slutenvårdsområdet och en framtida motsvarande kod för öppen vård.

Arbetsgruppen anser det också som önskvärt, att man från central myndighet utfärdar rekommendationer/riktlinjer för vilken information som bör samlas in i lokala vårdadministrativa system och hur den informationen kan aggregeras till den centrala myndigheten (minimum data set).

Ett ev. centralt register inom öppenvårdsområdet bör inrättas enligt ovanstående principer. Slutenvårdsregistret bör på sikt ordnas på samma sätt.

Informationens aktualitet och kvalitet måste vara hög i databaserna för att den skall komma till användning i den lokala beslutsprocessen och som centralt statistikunderlag.

Internt inom basenheterna kommer införande av resultats- och prestationsstyrning samt kvalitetsuppföljning att vara ett viktigt incitament för att förbättra beslutsunderlagen i form av bl.a. patientdatabaser. Incitamenten för en fungerande rapportering till de centrala instanserna är att uppgiftslämnarna får ersättning för informationslämnandet eller att någon annan ersättning knyts till uppgifterna.

4.4 ADB-tekniska standarder inom vårdområdet

4.4.1 Bakgrund

I det internationella perspektivet kan vi se en ökad insikt om nödvändigheten av att etablera någon form av standard som gränssnitt för sjukhusnätverk. Vid sidan om det allmänna standardiseringsarbete för datakommunikation inom ISO:s ram pågår i USA ett internationellt arbete i regi av Institute of Electrical and Electronics Engineering (IEEE) i Medical Data Interchange Committee, i dagligt tal MEDIX. Motsvarande arbete i Europa bedrivs inom CEN (Comité Européen de Normalisation), som är det formella standardiseringsorganet och EWOS (European Workshop for Open Systems). Man kan säga att dessa organ arbetar med att specifikt för sjukvården applicera ISO:s allmänna referensmodell för datakommunikation, Open Systems Interconnection, OSI.

Då arbetet med att standardisera vissa datortekniska frågor går långsamt har man i USA tagit initiativ till en interimstandard. Initiativtagarna består av sjukhus och leverantörer. Denna frivilliga grupp, HL7 (Health Level 7), har verkat mycket intensivt under de två senaste åren. Ett demonstrationsnätverk har tagits fram där ett tiotal leverantörer samverkar och där viss information är gemensam. Det arbete som utförts inom HL7 har till stora delar kunnat tas till vara av MEDIX och CEN/EWOS. En konvergering av de olika organens förslag mot en

gemensam standard kan förutses.

Detta praktiskt inriktade standardiseringsarbete visar att det *dels fordras en standardisering av viss gemensam information, dels att gränssnittet för utbyte av information mellan system för olika verksamhetsdelar måste definieras* för att få fram ett funktionsdugligt nätverk.

SOU 1991:16

Delrapport 3

4.4.2 Teknisk beskrivning av HL7

HL7-standarden definierar meddelanden mellan applikationer och ingående procedurer för ett datautbyte. Som standard arbetar den mot sjunde nivån i OSI-modellen. I första hand är HL7 orienterad mot innehåll och samband mellan meddelanden samt viss felhantering.

Den basala definitionsnivån i HL7 beskriver det abstrakta meddelandet och valida svarsmeddelanden samt behandlingen av felmeddelanden på applikationsnivå samt direkta misslyckanden som orsakas av underliggande kommunikationssystem.

HL7 är applicerbar på en rad kommunikationstekniker:

HL7 (IEEE, P1137, MEDIX)

= standardiserade data

SNA LU 6.2/APPC

= standardiserade procedurer

Token ring 802.5	Ethernet 802.3	Datapak X25	Datex X21	Datel SDLC	Local Talk (Mac)
------------------------	-------------------	----------------	--------------	---------------	------------------------

Leverantörer/landsting med standardiserad kommunikation enligt OSI t.o.m. nivå sex behöver bara ta till sig Abstract Message Level-nivån av HL7. I övrigt representerar var och en av HL7:s tre nivåer eller gränssnitt en användbar implementation av standarden.

HL7 är i USA ett förslag, en prototyp, till standard. För svenska förhållanden kan HL7 i huvudsak användas som idé och underlag för ett svenskt utvecklings- och standardiseringsarbete för vårdinformation.

4.4.3 Övrig teknisk standardisering

Arbetsgruppen är av den åsikten att standardisering eller centrala rekommendationer inom datatekniska delområden som operativsystem, databashanterare, programspråk etc. *inte* behöver formas speciellt för hälso- och sjukvårdens informationshantering.

Internationella standarder eller de-facto standarder utvecklas för

operativsystem, åtkomst av data i databaser, uppbyggnad av skärmbilder och kommandon (s.k. användarinterface), kommunikation etc och dessa kommer förhoppningsvis att leda till ett visst leverantörsberoende för användarna. OSI (Open System Interconnect) utgör ett sammanfattande referensmodell för detta arbete.

EDI (*Electronic Data Interchange*) är ett begrepp och en standard att skicka meddelanden mellan datasystem. EDI är ursprungligen utvecklat för affärskorrespondens men kan också förväntas få betydelse inom vårdområdet. Inom det materialadministrativa systemområdet kommer vissa landsting att börja använda EDI för korrespondens med leverantörer (offert-order proceduren).

4.5 Effekter av datorisering

Vårdverksamhet anses allmänt vara svårare att kvantifiera och mäta i jämförbara måttal än t.ex. industriell produktion. Detta förhållande har lett till att effekterna av rationaliseringsåtgärder inom vården har varit svåra att påvisa. I många utvecklingsprojekt har man också eftersträvat kvalitetshöjningar eller kombinationseffekter av effektivisering och kvalitet, vilket i än högre grad har försvårat en samlad effektbedömning av ett nytt system.

De effekter som man ursprungligen har eftersträvat vid införandet av ett visst system, t.ex. snabbare handläggning, bättre informationskvalitet eller överblick har också som regel uppnåtts. Däremot har nya förväntningar på ett befintligt system mera sällan kunnat infrias. Ofta handlar det om att man i tider av kärvare ekonomi inte tycker sig göra någon besparing med ett visst datasystem, som ursprungligen kanske hade som enda mål att åstadkomma en kvalitetsförbättring.

Attityden att betrakta satsningar på ADB-system som kostnader i stället för investeringar bidrar också till den ibland negativa hållningen. Utveckling/inköp av ADB-system med en livslängd på ett tiotal år borde behandlas som en investering på samma sätt som införskaffandet av datorer och annan maskinvara.

Framtida ADB-satsningar kommer att i ökad utsträckning baseras på beräkningar eller bedömningar av möjliga effekter. Samt på möjligheten att "ta hem" effekterna i form av kostnadsminskningar. Många effekter av ett datainförande är var och en små och spridda över organisationen. En förändring av arbetets organisation och ansvarsroller är därför ofta en förutsättning för att kunna omsätta effekterna i besparingar.

Investeringar i ADB är ett av de instrument som står till buds för effektivisering av vårdverksamhet med bibehållen eller förbättrad kvalitet. Men *metodiken för beskrivning och uppföljning av effekter av systeminföranden måste förbättras för att lönsamheten skall kunna påvisas i det enskilda fallet.*

Hittills uppnådda rationaliseringseffekter av administrativa datasystem har i huvudsak påverkat organisationen på ledningsnivå. Basenheterna,

där produktionen och den största mängden administration, totalt sett, ligger har påverkats i mindre grad av datoriseringen.

SOU 1991:16

Behovet av noggrannare effektbedömning i framtiden accentueras också av att datoriseringen i ökad utsträckning kommer att beröra det medicinska beslutsfattandet via s.k. produktionssystem.

Delrapport 3

Samtidigt som metodiken för effektberäkningar och -utvärderingar behöver förbättras, så kommer resultatet av administrativ utveckling att kunna hänföras till två avgörande faktorer, nämligen

1. *Användarnas engagemang i och ledning av utvecklingsprocessen.* Ideerna, förslagen och kraften måste komma från den berörda organisatoriska enheten. Utvecklingsprojekten måste hanteras mera som förändringsprocesser än som tidsstyrda projekt.
2. *Användarnas incitament för att genomföra utvecklingsarbetet och bärga resultatet.* Effekterna måste vara positiva och påtagliga för de berörda, t.ex. i form av bättre resurser, förbättrad arbetsmiljö, bättre arbetstider, produktionspremier eller uppmärksamhet från omgivningen.

Potentiella effekter av datorisering inom respektive systemområde beskrivs i avsnitt 4.2, Strategiska systemområden.

4.6 Kvalitetsmål och kvalitetsmått

4.6.1 Kvalitetsbegreppet i styrsystem

Det finns många avgörande skäl till att utveckla styrsystem som fokuserar kvalitetsfrågor inom sjukvården.

Styrsystemets uppgift är att förse verksamhetens ledare med information så att dessa kan bedriva en effektiv målstyrd verksamhet. Det är i det sammanhanget inte tillfredsställande att uttrycka kvalitativa frågor i subjektiva termer på ett förhållandevis abstrakt och generellt plan när kostnader mäts och redovisas på en detaljerad nivå. Skall det över huvud taget bli möjligt att utvärdera kvalitetsmål inom sjukvården måste dessa formuleras på ett sådant sätt att de både blir "synliga" och går att mäta.

Såväl sjukvårdspersonal, administratörer som politiker måste få mera precisa kunskaper om vad olika insatser, metoder, terapier, organisatoriska förändringar etc. ger i termer av kvalitativa resultat. Kvalitativa resultat måste också kunna jämföras med och diskuteras utifrån ekonomiska, medicinska och omvårdnadsrättssiga insatser.

Det ställs också stora krav på information om kvalitet om det på sikt skall kunna utvecklas konkurrensförhållanden och affärsmässighet inom hälso- och sjukvården. En "köpare-säljare relation", internt på ett sjukhus eller mellan primärvård och länssjukvård, medför krav på information om kvaliteten på produkten/tjänsten.

Mot denna bakgrund bör det utvecklas styrsystem som beskriver kvalitet i vården. Utifrån ett sådant styrsystem kan incitament utvecklas

4.6.2 Kvalitet relaterad till den enskilda patienten

Den framtida tekniken för styrning och planering av hälso- och sjukvården kommer i stor utsträckning att bygga på att direkta kostnader för behandling av en patient också kan identifieras och redovisas per patient. Parallellt med denna utveckling bör därför tekniker utvecklas som beskriver kvaliteten relaterad till den enskilda patienten.

När kostnad resp. kvalitet relateras till den enskilda patienten blir strukturen på informationen *flödesorienterad*. Det innebär en fokusering på patientens "vandring" genom vården där samtliga möten som patienten ställs inför binds ihop i en lång kedja.

Flödet/kedjan kan därpå brytas ned i delprocesser, vilka i sin tur kan brytas ner i ytterligare delar - *kvalitetsindikatorer*. Analys- och beskrivningsnivå avgörs utifrån vad som är ändamålsenligt utifrån diagnos, behandlingsmetod, vårdform etc.

Genom att väga samman den kvalitetsinformation, som anses vara av mest betydelse och som är möjlig att vikta i en och samma "måttstock", erhålls ett samlat mått på kvalitet - *kvalitetsindex per patient*.

Ett *gemensamt kvalitetsindex* medför att de mest angelägna kvalitetsaspekterna belyses och att kvalitetsindikatorerna mera systematiskt och löpande kan utvärderas.

Återkommande mätningar/utvärderingar skapar förutsättningar för naturliga jämförelser men också för att kunna identifiera tendenser och mönster. Oavsett om man utgår från mönster eller enskilda observationer, kan ett gemensamt kvalitetsindex innebära att sjukvårdspersonalen lättare uppmärksammar de kvalitetsfaktorer som varit av mest avgörande betydelse för resultatet.

Ett långsiktigt utvecklingsarbete står för dörren vad gäller styrsystem för kvalitetsfrågor. Initiativ från central instans för definiering/standardisering av begrepp typ kvalitetsindikatorer, kvalitetsindex skulle påskynda utvecklingen och på sikt ge förutsättningar för en nationell jämförelse av vården även från kvalitetssynpunkt.

4.7 Utbildning i medicinsk informationsteknologi

För att informationssystem skall fungera i praktiken fordras att användarna har kunskap om vissa tekniska funktioner och allmänt om hur man hanterar terminaler och persondatorer samt om hur de applikationsprogram fungerar som skall användas. Säkerhets- och sekretessregler är också viktiga att behärska.

De blivande systemanvändarna, verksamhetsföreträdare etc förväntas också ta aktiv del i utvecklingen av både applikationssystem och ADB-teknik inom sitt arbetsfält. För att klara detta krävs kunskap om bl.a.

teknikens möjligheter, utvecklingsmetodik och omvärldens system.

För att åstadkomma en önskvärd kunskapsnivå räcker inte den kursverksamhet som bedrivs under anställningen. Baskunskap måste inhämtas under grundutbildningen och detta gäller för alla personalkategorier inom sjukvården som läkarsekreterare, sjuksköterskor och läkare. I dag finns endast delar av sådan utbildning i vissa av ovanstående yrkeskategoriers grundutbildning.

När det gäller vidareutbildning behövs en *högskoleutbildning i informationsteknologi* anpassad för hälso- och sjukvårdens behov. Denna bör dels innehålla en bred grundutbildning och dels en fördjupad specialutbildning. Ett av utbildningsmålen för den fördjupade utbildningen bör vara att utbilda lärare för grundutbildningsnivån och att förse landstingen med denna kompetens.

I Sverige görs ett försök i Ronneby att genomföra en sådan utbildning.

Utomlands finns utbildning i medicinsk informationsbehandling knuten till de medicinska högskolorna där det oftast också finns professurer i ämnet medicinsk informationsbehandling. I vissa länder är utbildningen uppdelad på två linjer, en för elever med vårdbakgrund och en för elever med ADB-bakgrund.

4.8 Säkerhet, sekretess och integritet

Farhågorna om svårigheter att garantera sekretessen vid användandet av ADB inom sjukvården har varit stora. De risker för obehörig åtkomst eller spridande av information som finns kan - och skall - minskas på olika sätt. Datorstrukturen har en stor betydelse, t.ex. är möjligheten att övervaka ev. obehörig användning mindre i persondatorer än i andra datortyper.

Datakommunikationen är alltid en känslig punkt vad gäller möjligheten till intrång. Ju mindre kommunikation desto större säkerhet är en grundregel som lätt låter sig sägas men är svår att realisera eftersom kommunikationen är en av hörnstenarna i framtidens databehandlingen. Säkerhetsnivån vid kommunikation kan höjas med tekniska arrangemang typ kryptering och liknande.

Riskerna för dataintrång eller annat obehörigt förfogande av sekretessbelagd information kan minskas genom

- Fysiskt *lokala databaser* knutna till den verksamhet de betjänar där den verksamhetsansvarige också har en oinskränkt ansvar att besluta om och kontrollera användningen av datalagrad information
- Generella *regler för hur behörighet* att ta del av information i datorsystem skall utformas; specifika behörighetsregler för varje enskilt system; individuella behörighetskoder för varje anställd som kommer i kontakt med systemet

- *Tekniska begränsningar* som inaktiva system under tider då de inte används, terminalnedsläckning, placering av lokala skrivare i säkra miljöer etc.

SOU 1991:16

Delrapport 3

De tekniska möjligheterna till förbättrad sekretess i datasystemen är många, men avgörande är ändå *användarnas attityd*. Genom utbildning kan förståelsen för sekretess- och säkerhetsfrågor i samband med databehandling förbättras.

Allmänna begrepp inom datasäkerhetsområdet som dataskydd, datakvalitetsskydd, funktionsskydd och kapitalskydd kommer inte att närmare penetreras i detta sammanhang. Ej heller begreppet sårbarhetsanalys.

Datainspektionen (DI) har gett ut en skrift med *Allmänna råd om ADB-säkerhet och ADB-Säkerhet för personregister*. Råden ger DI:s syn på hur persondata bör skyddas. De kommer att ligga till grund för inspektionens föreskrifter vid tillståndsgivning och tillsyn.

Skrifterna behandlar på ett klart och konkret sätt frågor som

- Vem är ansvarig för ADB-säkerheten
- Känslighetsgradering av personregister, klassningskriterier
- Integritetsklasser
- Skyddsåtgärder för varje integritetsklass, bl.a.
 - . säkerhetsorganisation
 - . juridiska aspekter; avtal, extern drift, konsulter
 - . åtgärder vid utveckling, drift och förvaltn. av system
 - . behörighetskontroll
 - . säkerhetsutbildning
 - . kopiering, arkivering, arkivrensning

Information och utbildning till systemanvändare i praktiska säkerhets- och sekretessfrågor är en grundläggande faktor för att uppnå en god säkerhetsnivå. DI:s anvisningar bör kunna läggas som grund för en landstingsgemensam anpassning och konkretisering av riktlinjerna med hänsyn till sjukvårdens speciella krav och de ADB-tekniska koncept som är aktuella. En handbok kompletterad med informations- och utbildningsmaterial skulle kunna vara ett konkret resultat av ett sådant arbete.

KUNGL. BIBL.
1991-04-11
STOCKHOLM

Statens offentliga utredningar 1991

Kronologisk förteckning

1. Flykting- och immigrationspolitiken. A.
2. Finansiell tillsyn. Fi.
3. Statens roll vid främjande av export. UD.
4. Miljölagstiftningen i framtiden. M.
5. Miljölagstiftningen i framtiden. Bilagedel. Sekretariatets kartläggning och analys. M.
6. Utvärdering av SBU. Statens Beredning för Utvärdering av medicinsk metodik. S.
7. Sportslig och ekonomisk utveckling inom trav- och galoppsporten. Fi.
8. Beskattnings av kraftföretag. Fi.
9. Lokala sjukförsäkringsregister. S.
10. Affärstiderna. C.
11. Affärstiderna. Bilagedel. C.
12. Ungdomarna och makten. C.
13. Spelreglerna på arbetsmarknaden. A.
14. Den regionala bil- och körkortshandläggningen. K.
15. Informationsroll som handlingsunderlag - styrning och ekonomi. S.
16. Gemensamma regler - lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi. S.
17. Forskning och utveckling - epidemiologi, kvalitets- säkring och Spris utvecklingsprojekt. S.
18. Informationsstruktur för hälso- och sjukvården - en utvecklingsprocess. S.

Statens offentliga utredningar 1991

Systematisk förteckning

Utrikesdepartementet

Statens roll vid främjande av export. [3]

Socialdepartementet

Utvärdering av SBU. Statens Beredning för Utvärdering av medicinsk metodik. [6]

Lokala sjukförsäkringsregister [9]

Informationens roll som handlingsunderlag - styrning och ekonomi. [15].

Gemensamma regler - lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi. [16].

Forskning och utveckling - epidemiologi, kvalitetssäkring och Spris utvecklingsprojekt. [17].

Informationsstruktur för hälso- och sjukvården - en utvecklingsprocess. [18].

Kommunikationsdepartementet

Den regionala bil- och körkortadministrationen. [14]

Finansdepartementet

Finansiell tillsyn. [2]

Sportslig och ekonomisk utveckling inom trav- och galoppsporten. [7]

Beskattnings av kraftföretag. [8]

Arbetsmarknadsdepartementet

Flykting- och immigrationspolitiken. [1]

Spelreglerna på arbetsmarknaden. [13]

Civildepartementet

Affärstiderna. [10]

Affärstiderna. Bilagedel. [11]

Ungdomarna och makten. [12]

Miljödepartementet

Miljölagstiftningen i framtiden. [4]

Miljölagstiftningen i framtiden. Bilagedel.

Sekretariatets kartläggning och analys. [5]



