

Forskning och utveckling

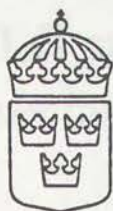
-epidemiologi, kvalitetssäkring och Spris utvecklingsprojekt

INF HO S 3

Arbetsrapporter från utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

SOU
1991:17





Statens offentliga utredningar

1991:17

Socialdepartementet

Forskning och utveckling

- epidemiologi, kvalitetssäkring
och Spris utvecklingsprojekt

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 91-38-10742-2
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för socialdepartementet

SOU 1991:17

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 3 redovisas tre delstudier som berör forskning- och utvecklingsarbete.

Delrapport 1 "Forskningens behov av centrala register" har utarbetats av professorerna Björn Smedby, Claes-Göran Westrin och Hans-Olov Adami.

För delrapport 2 "Socialstyrelsens krav på nationell kvalitetssäkring inom hälso- och sjukvården" ansvarar överdirektör Olof Edhag, avdelningschef Bertil Widman och avdelningsdirektör Göran Liedström, socialstyrelsen.

Delrapport 3 "Spris informationsutvecklingsprojekt" har utarbetats av utvecklingsrådet vid Spri Ulla Åhs.

Utredningen om informationsstrukturen för hälso- och sjukvården får härmed överlämna rapporten (SOU 1991:17) "Forskning och utveckling - epidemiologi, kvalitetssäkring och Spris utvecklingsprojekt".

Rapporterna är självständiga arbeten och författarna ansvarar för innehållet.

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 Grahm

Forskningens behov av centrala register	7
Socialstyrelsens krav på nationell kvalitets- säkring inom hälso- och sjukvården	23
Spris informationsutvecklingsprojekt	37

Forskningens behov av centrala register

**Björn Smedby Claes-Göran Westrin
Hans-Olov Adami**

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

INFHOS

1991

Förord	11
Några typer av medicinsk forskning som utnyttjar registeruppgifter	12
Studier av sjukdomars prognos och behandlingskomplikationer	12
Studier av miljö- och livsstilsfaktorerers betydelse	15
Utvärdering av hälso- och sjukvårdens insatser	17
Varför behövs personbaserade uppgifter?	19
Varför behövs centrala register?	20
Registerkvalitet	21
Sammanfattande värdering	21

För utredningen om informationsstrukturen m.m. för hälso- och sjukvården, INFHOS (S 88:02), har vi sammanställt material som kan belysa behovet av individbaserade centrala sjukdoms- och sjukvårdsregister med särskild hänsyn till forskningens behov. I denna översikt presenteras några av argumenten för sådana centrala register. Framställningen illustreras med exempel på forskningsanvändning av sådana register i Sverige och de andra nordiska länderna.

Det är främst tre register som här behandlas, nämligen slutenvårdsregistret - omfattande såväl somatisk som psykiatrisk vård - cancerregistret och det medicinska födelseregistret med missbildningsregistret. Dessutom berörs indirekt ett antal andra register som är aktuella för samkörningar med de nämnda registren. Tonvikten i framställningen ligger emellertid på slutenvårdsregistret, då behovet och värdet av cancerregistret och det medicinska födelseregistret kan förutsättas vara mer allmänt kända.

Registerdataforskning förekommer i alla utvecklade länder men har traditionellt haft särskilt goda förutsättningar i Skandinavien och detta av olika skäl: en lång tradition av befolkningsstatistik, en överblickbar befolkning samt en väl utvecklad klinisk och epidemiologisk forskning.

Användningen av dataregister i medicinsk och samhällsvetenskaplig forskning har tidigare belysts i skriften "Registerdata i forskningen" utgiven 1987 av medicinska forskningsrådet i samverkan med andra svenska forskningsstödjande organ. Den skriften har en bredare ansats och behandlar både den forskning som utnyttjar redan existerande statistikregister och administrativa register och sådana personregister som forskarna själva bygger upp med hjälp av uppgifter som insamlats på olika sätt. Flera exempel på användning av de centrala register som står i centrum för intresset i denna framställning återfinns också där.

Registerdata är oundgängliga instrument för att utveckla såväl det kliniska området som folkhälsoarbetet. Registerforskningen ger härvid kunskaper inom främst tre områden, nämligen

- förloppet av olika sjukdomar utan resp. med behandling
- olika miljö- och livsstilsfaktorerens betydelse för uppkomsten av sjukdomar
- utvärdering av hälso- och sjukvårdens insatser

Studier av sjukdomars prognos och behandlingskomplikationer

Sjukdomspanoramat i Sverige och andra industrialiserade länder har under senare decennier förskjutits mot långvariga och kroniska sjukdomar, vilket kräver att sjukdomsutveckling och behandlingsresultat studeras i ett långsiktigt perspektiv. Utan sådana studier är det t.ex. svårt att bedöma om förbättring beror på en viss behandling eller på att man råkar studera en undergrupp av patienter med en spontant mer gynnsam prognos. För att kunna bedöma denna fråga försöker man tidigt identifiera undergrupper med olika karakteristika, t.ex. en viss mikroskopisk cellbild vid cancer eller en särskild symtombild vid en psykisk sjukdom, där prognosen kan vara betydligt bättre eller sämre än för sjukdomsgruppen som helhet. En positiv behandlingseffekt på en undergrupp med dålig prognos har en helt annan betydelse än om effekten gäller en undergrupp med gynnsamt förlopp.

Kunskap om sjukdomsprognosen har naturligtvis därutöver ett egenvärde som en information som patienten och dennes anhöriga behöver för att kunna inrätta sitt fortsatta liv på bästa sätt.

Vid sådana studier av sjukdomars förlopp kan ofta rena registerstudier ge en god översikt och en grundläggande kunskap. I många forskningsprojekt kombineras registerforskningen med personliga undersökningar av patienten. När det gäller sådana fördjupade studier behövs emellertid de individbaserade registren av flera skäl: dels för att identifiera den patientgrupp man vill studera, dels för att få vissa basala uppgifter om bortfallet från den personliga undersökningen, dels för att komplettera patienternas ofta osäkra minnesuppgifter.

Dessa sätt att använda registerdata har varit en av de grundläggande förutsättningarna för den kliniska medicinens utveckling. Tidigare har man härvid utnyttjat journalarkiv och ofta kombinerat data från dessa med uppgifter från andra arkiv, t.ex. från försäkringskassor, socialtjänsten etc. Sådana journalstudier har av flera skäl successivt kommit

att kompletteras med studier av patientregister eller, med en bättre term, individbaserade patientdatabaser. Användandet av sådana databaser är den enda realistiska möjligheten i forskningsprojekt där alternativet skulle vara att samla in information från journaler från många olika vårdenheter där journalerna dessutom ofta är utlånade eller rent av försvunna. I ökande utsträckning kan patientdatabaser också bli den enda informationskällan med hänsyn till framtida begränsade möjligheter att arkivera journalmaterial. En tydlig utvecklingslinje är också att de alltmer komplicerade kliniska frågeställningarna kan kräva studier och uppföljningar av material vilkas storlek kräver datoriserade register.

Detta kan exemplifieras med behovet att för nya läkemedel följa upp mindre vanliga men allvarliga biverkningar av den typ som t.ex. utlöste neurosedynkatastrofen. Sådana biverkningar är omöjliga att upptäcka vid den vanliga läkemedelsprövningen som med nödvändighet måste baseras på begränsade patientmaterial. Sökandet efter mindre vanliga men allvarliga biverkningar sker bl.a. genom s.k. postmarketing surveillance. Läkemedelsepidemiologer har uppskattat det nödvändiga befolkningsunderlaget för sådan övervakning till 4-5 miljoner. Ett sådant underlag kan faktiskt erbjudas av de datoriserade patientregistren i vissa amerikanska och kanadensiska försäkringssystem, medan detta däremot för närvarande inte är förenligt med det svenska regelsystemet.

Exempel på studier av detta slag

När det gäller uppbyggnaden av centrala register identifierades behovet av sådana särskilt tidigt *inom psykiatrin*. Orsaken till detta kan härledas till bl.a. psykiatrins behov av att följa upp de initialt ofta oklara sjukdomsbilderna för att bättre kunna avgränsa olika sjukdomsgrupper. I detta avseende har särskilt norska och i viss mån danska centrala register varit av stor betydelse. Det norska centrala psykosregistret upprättades 1936 medan det danska centralregistret i Århus inrättades under 1950-talet.

Det norska registret har varit utgångspunkten för en rik forsknings-tradition. En serie studier har utgått från patienter som initialt fått diagnosen reaktiv psykos. Man kunde identifiera en undergrupp som inte krävt nya inläggningar och en annan undergrupp som fått slutdiagnosen schizofreni. Andra forskningsprojekt har inriktats på sjukdomsgruppen paranoidea psykoser och man har kunnat följa förloppet upp till 40 års tid. Åter andra uppföljningsstudier har gällt självmordsförsök och olika grupper av läkemedelsmissbrukare och narkotikamissbrukare. För den sistnämnda gruppen har man kunnat kartlägga risken för en psykotisk utveckling.

I det danska registret har man särskilt intresserat sig för utvecklingen av de schizofrena patienterna. Man har kunnat konstatera ett gynnsamt förlopp för cirka en fjärdedel av patienterna och ett direkt ogynnsamt förlopp för cirka hälften av dem. Man har också kunnat kartlägga vilka

symtombilder som medfört ett gynnsamt resp. ett ogynnsamt förlopp.

Det svenska slutenvårdsregistret för somatisk vård har utnyttjats för flera studier som belyser sjukdomars prognos och behandlingseffekter. Här skall tre aktuella exempel anföras på sådan forskning som utförts av en grupp uppsalaforskare. Det gäller studier av inflammatorisk tarmsjukdom och cancerrisk, reumatisk ledsjukdom och cancerrisk samt hormonbehandling i klimakteriet och risken för höftfraktur på grund av benskörhet.

Inflammatorisk tarmsjukdom är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland unga och medelålders individer i Sverige. Det råder osäkerhet om hur man bäst skall avväga medicinsk och kirurgisk behandling. Denna osäkerhet har framför allt gällt risken för cancerutveckling i den inflammerade tarmen. Bristen på säker kunskap hänger samman med att få eller inga studier hittills följt tillräckligt stora patientgrupper under mycket lång tid för att man skulle nå säkra skattningar av cancerrisken. Detta kan medföra både att vissa patienter onödigtvis genomgår ett stort operativt ingrepp med borttagande av hela tjocktarmen och anläggande av tarmöppning på magen och att andra patienter inte erbjuds kirurgisk behandling i tid och därför utvecklar tjocktarmscancer med dålig prognos.

Genom att använda slutenvårdsregistret i Uppsala sjukvårdsregion kunde man för första gången genomföra en bred uppföljningsstudie över lång tid avseende patienter med inflammatorisk tarmsjukdom genom att identifiera nära 5 000 patienter diagnostiserade från 1965 och framåt. Genom samkörning av registeruppgifter från slutenvårdsregistret och cancerregistret kunde man konstatera att i denna patientgrupp förelåg en mer än fyrfaldig ökning av dödligheten i tjocktarmscancer. Analyserna har visat att riskgrupperna för denna cancerform ganska väl kan identifieras med kännedom om sjukdomens utbredning, ålder vid diagnos och sjukdomens varaktighet. Resultaten kan därigenom vara vägledande för en bättre behandling som minskar dödligheten i tjocktarmscancer utan överanvändning av kirurgisk behandling.

Reumatoid artrit är - liksom inflammatorisk tarmsjukdom - en av våra vanligaste kroniska folksjukdomar. Den drabbar företrädesvis något äldre patientgrupper och kvinnor i högre utsträckning än män. Det har länge förelegat en misstanke att dessa patienter löper ökad risk att drabbas av och dö i cancersjukdomar i blodbildande organ och lymfkörtlar (leukemier och lymfom). Uppgifterna har emellertid varit osäkra på grund av små material, orepresentativa patientgrupper och kort uppföljningstid.

Med användning av slutenvårdsregistret har man nu kunnat identifiera 12 000 patienter som sjukhusvårdats för reumatoid artrit under perioden 1965-1983. Genom koppling till det nationella cancerregistret har man kunnat säkerställa en mer än tvåfaldig riskökning för cancer i blodbildande organ och lymfkörtlar för dessa patienter. Resultaten får omedelbara kliniska konsekvenser och kan tolkas på två sätt. Antingen

leder vissa typer av medicinsk behandling vid reumatoid artrit till ökad cancerrisk eller är cancerrisken en direkt följd av sjukdomen i sig.

Genom detaljerade journalstudier - vilka har slutenvårdsregistret som förutsättning - kan man nu skilja mellan dessa båda möjligheter och därmed avgöra om behandlingen av reumatoid artrit bör modifieras eller (i den händelse cancerrisken är en direkt följd av sjukdomen) vissa patienter bör observeras särskilt noga för att cancer skall kunna diagnostiseras i tidigast möjliga skede.

Cirka 10 procent av alla kvinnor i Sverige får *hormonbehandling på grund av klimakteriebesvär*. Under senare år har det förts en mycket intensiv internationell debatt kring fördelar och nackdelar med denna behandling. Många har hävdad att indikationerna bör vidgas eller rent av att behandlingen bör ges i förebyggande syfte till mycket större grupper av kvinnor som passerat klimakteriet. Skälen för en sådan vidgad förskrivning skulle vara behandlingens förmodat gynnsamma effekter på skelettet och möjligen även på hjärt-kärlsystemet.

Kunskapsunderlaget har emellertid varit osäkert och ingen enda internationell studie har hittills säkert dokumenterat eventuella långtids-effekter på skelettet. I Uppsala sjukvårdsregion har man sedan slutet av 1970-talet följt en stor grupp av ca 23 000 kvinnor som erhållit hormonbehandling i klimakteriet. Huvudsyftet med denna studie har varit att klarlägga risken för cancerutveckling i olika organ genom koppling till cancerregistret. Tillgången till ett slutenvårdsregister har emellertid dessutom nu möjliggjort studier av höftfrakturer. Dessa analyser som nyligen slutförts och publicerats visar på ett övertygande sätt att hormonbehandlingen minskar risken för höftfraktur med 30-40 procent inom en sexårsperiod.

Eftersom registret inte har funnits tillgängligt för forskningsändamål i personidentifierbar form efter 1983 har det emellertid inte varit möjligt att fortsätta uppföljningen under de ytterligare sju år som nu gått. Man kan därför inte besvara frågan om hur varaktiga de gynnsamma effekterna på skelettet är vid förlängd behandling och i vilken utsträckning skyddseffekten kvarstår när behandlingen avslutats. Sådana frågor skulle emellertid kunna besvaras genom en fortsatt central lagring av slutenvårdsregistrets data. Därigenom skulle man också kunna göra upp en mer definitiv balansräkning mellan fördelar och nackdelar med denna behandling och sålunda på rationell grund kunna nå fram till nationella rekommendationer för behandlingsindikationer.

Studier av miljö- och livsstilsfaktorerens betydelse

För den epidemiologiska forskningen som analyserar sjukdomars förekomst och orsaker är det centrala problemet att koppla riskfaktorer och expositionsuppgifter till förekomsten av olika sjukdomar. Exempel på faktorer som studeras är bakgrundsförhållanden såsom yrke, arbetssituation, socioekonomisk grupp, utbildning och geografisk lokalisering,

faktorer i den yttre miljön såsom expositioner på arbetsplatser och bostäder samt livsstil. Många av dessa sambandsstudier måste med hänsyn till den tid sjukdomsutvecklingen tar sträcka sig över avsevärd tid i retrospektiva fall-kontrollstudier eller prospektiva kohortstudier. Många gånger kan registerstudier här erbjuda ett överlägset alternativ, bl.a. i form av s.k. historiska kohortstudier.

Exempel på studier av detta slag

I en aktuell svensk undersökning har man studerat frågan om vissa yrken med hög fysisk belastning på nedre extremiteterna ökar risken för utövarna att utveckla *höftleds- och knäledsartros*. Undersökningen baserades på registerdata och innebar en koppling mellan yrkesuppgifter från folk- och bostadsräkningarna och diagnosuppgifter från slutenvårdsregistret. Inte mindre än 500 000 personer från 13 olika län som vid folk- och bostadsräkningarna 1960 och 1970 uppgivit samma yrke följdes upp i slutenvårdsregistret mer än tio år senare med avseende på slutenvård för diagnoserna höftledsartros och knäledsartros. Undersökningen visade att lant- och byggnadsarbetare samt brandmän hade en förhöjd risk att få knäledsartros som krävde sjukhusvård. Bland kvinnorna hade brevbärare en ökad risk att få höftledsartros och städare knäledsartros. Studien visar att fysisk belastning kan vara en av orsaksfaktorerna vid artrosutveckling.

Att tobaksrökning ökar risken för lungcancer är känt sedan länge. Bland andra tänkbara orsaker har man särskilt studerat radioaktiv strålning från *radon i arbetsmiljö och bostäder* i syfte att kunna vidta förebyggande åtgärder. Gruvarbetare utgör en riskgrupp med avseende på lungcancer. Med hjälp av dödsorsaksregistret och cancerregistret tog man i en fall-kontrollstudie fram ett antal personer som avlidit i lungcancer och jämförde dessa med personer som avlidit av andra orsaker. Resultaten tyder på att de gruvarbetare som är utsatta för radon i arbetsmiljön löper en klar överrisk att få lungcancer. Sambandet mellan lungcancer och att bo i ett s.k. radonhus är dock mindre klart och i tidigare studier har man inte fått definitiva belägg för ett sådant samband. I en pågående större fall-kontrollstudie vid institutet för miljömedicin utnyttjas cancerregistret för att ytterligare belysa risker med radon i bostäder. Lungcancerfallen identifieras via cancerregistret och kontrollerna via befolkningsregistret. Radonbestämningar görs sedan i de berörda personernas bostäder för att få uppgifter om radonexpositionen. Resultaten av denna studie föreligger inte ännu.

Information om livsstilsfaktorer är inte vanligt förekommande i de centrala registren. Ett intressant undantag utgör medicinska födelseregistret som sedan 1982 innehåller information om moderns rökvanor i början av graviditeten. Detta tillåter prospektiva undersökningar av *rökningens inflytande på den prenatala dödligheten*. Genom att komplettera födelseregistret med uppgifter från dödsorsaksregistret har sådana

studier kunnat utökas till att omfatta även spädbarnsdödlighet. Ett material från 1983-85 omfattande drygt 280 000 förlossningar har använts för att studera om rökning under början av graviditeten ökar risken för intrauterin död och död under det första levnadsåret. Resultaten visar på en 40-procentig riskökning för intrauterin död och en 20-procentig riskökning för död under första levnadsveckan. Under resten av första levnadsåret fann man en fördubblad risk för plötslig spädbarnsdöd bland barn till rökande mödrar, medan någon motsvarande riskökning inte kunde påvisas för övriga dödsorsaker bland barnen.

Sociala skillnader i graviditetsutfall har varit kända sedan länge. Frågan är dock huruvida dessa skillnader fortfarande består med tanke på den starka minskningen i perinatal dödlighet och spädbarnsdödlighet. Den ovan refererade studien fortsätter därför med komplettering av data från folk- och bostadsräkningen resp. utbildningsregistret hos statistiska centralbyrån för att klarlägga eventuella sociala skillnader, när hänsyn tagits till skillnader i rökvanor.

I det norska psykosregistret har man särskilt intresserat sig för olika *sociala förhållandens betydelse för uppkomsten och utvecklingen av psykisk sjukdom*. Man har givit för internationell forskning väsentliga bidrag i denna fråga liksom till frågan om betydelsen av utvandring/invandring för uppkomsten av psykiska störningar. Det norska registret har också kunnat användas för att studera den relativa betydelsen av miljöfaktorer resp. ärftliga faktorer särskilt inom schizofreniområdet.

Även det svenska slutenvårdsregistret har använts för att försöka kartlägga olika *orsaksfaktorer till svåra psykiska störningar*, t.ex. i studier vid den samhällsmedicinska enheten vid Huddinge sjukhus. En frågeställning som särskilt intresserat forskarna har varit sambanden mellan olika typer av missbruk och utveckling av personlighetsstörningar, t.ex. av schizofren typ. Sådana analyser har blivit möjliga genom att samutnyttja studier från värnpliktsundersökningar och bl.a. socialstyrelsens register över slutenvårds psykiatrisk vård.

Utvärdering av hälso- och sjukvårdens insatser

Inom hälso- och sjukvårdsforskningen är utvärderingen av vårdkvalitet och resursutnyttjande inom sjukvården centrala frågor. Studier i ett befolkningsperspektiv av gamla och nya behandlingsmetoder är vanliga. Man har talat om "the outcome movement" och därmed syftat på den revolution som under senare år skett inom medicinen och sjukvården med ökad uppmärksamhet på frågor som resultatmätning, produktivitet och effektivitet samt vårdkvalitet. Kostnader och resursutnyttjande studeras och nya resursfördelningssystem prövas och utvärderas. Även denna typ av forskning behöver - liksom den tidigare nämnda typen av klinisk och epidemiologisk forskning - tillgång till individbaserade uppgifter.

En särskild aspekt gäller förekomsten av regionala variationer i vårdut-

nyttjandet, en typ av studier för vilka nationella register är en naturlig utgångspunkt.

SOU 1991:17
Delrapport 1

Exempel på studier av detta slag

I flera svenska undersökningar har utnyttjandet av slutenvård studerats från jämlikhetssynpunkt. Genom att koppla uppgifter om yrke och socioekonomisk grupp från folk- och bostadsräkningarna till uppgifter om sjukhusvård enligt slutenvårdsregistret har det därvid varit möjligt att analysera demografiska och socioekonomiska faktors betydelse för slutenvårdskonsumtionen. Resultaten har använts som underlag för att diskutera om de skillnader man funnit kan ses som tecken på en ojämlik sjukvård. Som ett exempel kan nämnas de studier som gjordes inom ramen för projektet Hälso- och sjukvård inför 90-talet (HS90).

Slutenvårdsutnyttjandet studerades här inom fem län med hjälp av registerdata och skillnader kunde påvisas med avseende på förekomsten av sjukhusvård för olika yrkesgrupper och socioekonomiska grupper. I ett av länen fördjupades analysen till att även omfatta geografiska faktors betydelse för slutenvårdsutnyttjandet. I detta fall möjliggjorde en komplettering med fastighetskoordinater även analyser av vårdutnyttjandet med kartografiska metoder. Härvid kunde sådana skillnader i vårdutnyttjandet påvisas som bl.a. uppkommer på grund av vårdresursernas växlande geografiska tillgänglighet.

Nyligen har liknande studier från det danska landspatientregistret publicerats. De visar hur utnyttjandet av sjukhusvård fördelar sig i befolkningen med avseende på demografiska och sociala förhållanden. Studien har också belyst i vilken utsträckning geografiska skillnader i vårdutnyttjandet kan förklaras med hjälp av olikheter avseende de demografiska, socioekonomiska och sociala förhållandena i olika delar av landet.

Ett aktuellt tillämpningsområde är studier av regionala variationer i vårdutnyttjandet. En rad olika studier utgående från befolkningsrelaterade uppgifter från slutenvårdsregistren i Sverige och Danmark har tagit upp detta tema. Förekomsten av sådana regionala variationer torde många gånger avspegla skillnader i vårdpraxis. En väsentlig orsak till skillnaderna syns vara professionell osäkerhet om de bästa behandlingsmetoderna, vilket fokuserar intresset på det medicinska beslutsfattandet. En annan viktig fråga är i vilken utsträckning sådana variationer kan peka på möjligheter till ändrade vårdrutiner med syfte att uppnå ett mer effektivt resursutnyttjande. Studier av regionala variationer rymmer många metodologiska svårigheter som kan undanröjas med personbaserade registerdata. Bl.a. gäller det dubbelräkning av patienter som återintas.

Den psykiatriska vårdorganisationen har på senare år kraftigt förändrats med ökad inriktning på öppen vård. Även om utvecklingen varit likartad i många länder råder stor osäkerhet om effekten av denna

förändring. Från t.ex. USA och England finns uppgifter om s.k. nya kroniker liksom att de enskilda patienterna får många korta vårdperioder (svängdörrspatienter) i stället för en längre sammanhängande vårdperiod.

Effekten av sådana förändringar har i Norden främst studerats i det danska centralregistret. Här har de nödvändiga förutsättningarna förelagat: individbaserade databaser där patienterna kunnat följas över tid kombinerat med en stabil, kompetent forskningstradition.

De danska studierna har bekräftat uppkomsten av en grupp nya kroniker, varav några blir långtidspatienter redan från den första inläggningen, medan andra blir kroniska sjukhusfall efter en eller flera återinläggningar. Man har också kunnat kartlägga förekomsten av s.k. svängdörrspatienter. I några studier har man utnyttjat såväl det somatiska som det psykiatriska centralregistret. Man har här kunnat visa att bland de storkonsumenter i befolkningen som svarar för cirka 20 procent av samtliga inläggningar på somatiska sjukhus är hälften också psykiatriska patienter. I en annan studie har man kunnat visa en stark stegring av inläggningar på psykiatriska sjukhus av utvecklingsstörda - något som givetvis är av stor betydelse för utbildningsprogrammen för vårdpersonalen i den psykiatriska vården.

Det svenska psykiatriska slutenvårdsregistret har ännu inte kunnat utnyttjas tillnärmelsevis i den utsträckning som t.ex. skett i Norge och Danmark. Detta kan delvis förklaras av att registret kom igång betydligt senare i Sverige än i grannländerna. En annan orsak har varit en svagare psykiatrisk-epidemiologisk tradition i Sverige än i Norge och Danmark.

Trots vissa svårigheter har flera viktiga studier kunnat genomföras, om också hittills väsentligen tvärsnittsstudier. Genom sådana studier har man t.ex. kunnat påvisa den stora skillnaden i förekomsten av tvångsvård mellan olika landstingsområden och också kunnat härleda dessa skillnader till den vårdorganisatoriska uppbyggnaden. Län där psykiatrin väsentligen baseras på mentalsjukhus har sålunda i genomsnitt betydligt större frekvens av tvångsvård än län där man helt eller väsentligen baserat vården på psykiatrisk klinik vid centrallasarett. I planerade eller pågående studier har man avsett att utnyttja den individbaserade informationen för att över tid följa sektoriserings effekter för uppkomsten av tvångsintagningar.

Varför behövs personbaserade uppgifter?

Man kan fråga sig i vilken utsträckning de anförda exemplen på bearbetning av slutenvårdsstatistiken och andra register kräver identifierbara personuppgifter. Varje användning som förutsätter koppling till andra uppgifter än de som redan finns i registrets primäruppgifter kräver naturligtvis personnummer för att möjliggöra samkörning (record linkage). Det kan här vara fråga om koppling till dödsfallsregister eller till

FoB-data såsom yrkesuppgifter, socioekonomiska grupper, utbildning, fastighetskoordinater m.m. Det kan också gälla kopplingar mellan slutenvårdsregistret och cancerregistret.

SOU 1991:17
Delrapport 1

Även bearbetningar inom slutenvårdsregistret förutsätter i flera fall personidentitet. Det gäller t.ex. alla de fall där man måste kunna skilja mellan vårdtillfällen och personer. Detta är aktuellt både vid epidemiologiska studier - där det ofta gäller att eliminera dubbelräkningar - och inom hälso- och sjukvårdsforskningen. I det senare fallet behöver man kunna studera patientflöden och återintagningsmönster och göra långtidsstudier, t.ex. avseende komplikationer som kräver sjukhusvård. Det måste här vara möjligt att följa även patienter som genom flyttning eller av annat skäl vårdas vid olika sjukhus. Den ökade friheten för patienter att välja sjukhus för slutenvård, i vissa fall också utanför det egna sjukvårdsområdet, understryker behovet av sådana uppföljningsmöjligheter. Amerikanska studier har visat att DRG-baserade kostnadsersättningar har påverkat inte bara vårdtider utan även återintagningsmönster och diagnosval. Effekterna av sådana ersättningssystem behöver därför studeras longitudinellt.

Inom den psykiatriska vården har som nämnts vårdorganisatoriska förändringar också visat sig ge förändrade återintagningsmönster. Inom långtidsvården är det på motsvarande sätt nödvändigt att fånga upp återintagningar (t.ex. vid s.k. växelvård). Förestående huvudmannaskapsreformer inom äldreomsorgen är ett annat exempel på utvärderingsforskning som kräver longitudinell ansats och personbaserade registeruppgifter.

Varför behövs centrala register?

Det medicinska födelseregistret föreligger enbart som ett centralt register, medan cancerregistret finns både som ett centralt register och som regionala register vid regionala onkologiska centra. Slutenvårdsregistret finns som ett centralt register hos socialstyrelsen - under nuvarande moratorium dock endast i avidentifierad form - samt dessutom i form av personbaserade uppgifter i landstingens patientdatabaser. En vanlig fråga är om man verkligen behöver centrala register med personidentifierbara uppgifter, om sådana uppgifter finns regionalt eller landstingsvis.

Som redan framgått finns det vissa frågeställningar som är av den arten att de måste studeras på så stora material som endast kan erhållas på nationell nivå. Det gäller t.ex. epidemiologiska studier av mindre vanliga men viktiga sjukdomar. Det gäller också postmarketing surveillance för vissa läkemedelsbiverkningar.

I den mån de regionala variationerna i sjukdomsförekomst eller vårdutnyttjande står i centrum för intresset är det också praktiskt nödvändigt att arbeta med nationella register. Det samma gäller studier där det är viktigt att kontrollera förflyttningseffekter. Även om det teoretiskt skulle

vara möjligt att för sådana studier sammanföra uppgifter från de delvis olika utformade landstingsvisa registren, är detta en så mycket mer arbetskrävande, dyrare och svårgenomförbar uppgift att man kan förutsätta att önskvärda studier i flertalet fall inte kommer till stånd. Erfarenheterna talar också för att lokala eller regionala forskargrupperns sårbarheten kan påverka villigheten att utlämna material för sådana studier med övergripande nationellt perspektiv.

Det bör vidare framhållas att möjligheten till goda tekniska lösningar av datasäkerhetsfrågorna torde vara bäst i de centrala registren.

Registerkvalitet

Kvaliteten i det centrala slutenvårdsregistret har ifrågasatts i några olika svenska studier som publicerats under de senaste åren. Flertalet av dessa har emellertid avsett speciella diagnoser eller bara gällt enstaka sjukhus eller kliniker. Preliminära resultat från en pågående riksrepresentativ urvalsundersökning ger vid handen att felaktigheterna i slutenvårdsregistret från år 1986 är mindre omfattande än vad vissa tidigare studier antytt. För huvuddiagnosen ligger frekvensen fel i storleksordningen 10-15 procent. Den pågående kvalitetsstudien planeras fortsätta med material från senare år för att följa utvecklingen av registeruppgifternas tillförlitlighet.

Flera skäl talar för att man kan förvänta bättre kvalitet i senare material, bl.a. införandet av en ny sjukdomsklassifikation 1987 och en övergång till registreringsformer med bättre kontroll- och felsökningsrutiner. Det främsta skälet till att man kan förvänta sig högre kvalitet i registeruppgifterna är emellertid det starkt ökande intresset att bättre kunna beskriva enskilda klinikers verksamhet. De pågående försöken med diagnosrelaterade grupper (DRG) och andra typer av verksamhetsbeskrivningar och nya resursfördelningssystem är exempel på verksamheter som starkt stimulerar till ökad kvalitet i registeruppgifterna.

Sammanfattande värdering

Folkhälsovetenskaplig forskning har kommit alltmer i centrum under senare år. Inom detta område intar registerforskningen en viktig plats. Några av de problem som inte kan lösas tillfredsställande utan centrala register är t.ex. arbetsförhållanden, bostadsmiljöns och vissa livsstilsfaktors betydelse för sjukdom och död. Även kliniska förlopps- och behandlingsstudier av stora material och över lång tid förutsätter tillgång till register som cancerregistret och slutenvårdsregistret. Det senare har också stor betydelse för studier av resursutnyttjandet och sjukvårdssystemets funktion.

Sverige och de övriga nordiska länderna har en närmast unik ställning med avseende på tillgången till centrala sjukdoms- och sjukvårdsregister. De i sammanhanget aktuella registren uppfattas även internationellt som synnerligen värdefulla och de nordiska länderna kan sägas ha ett internationellt ansvar att tillvarata de forskningsmöjligheter dessa register innebär. Vi anser att det är angeläget att bevara möjligheterna till registerbaserad medicinsk forskning med olika inriktning. Det är därför viktigt att de individbaserade centrala registren behålls och att deras tillgänglighet för forskningen säkras.

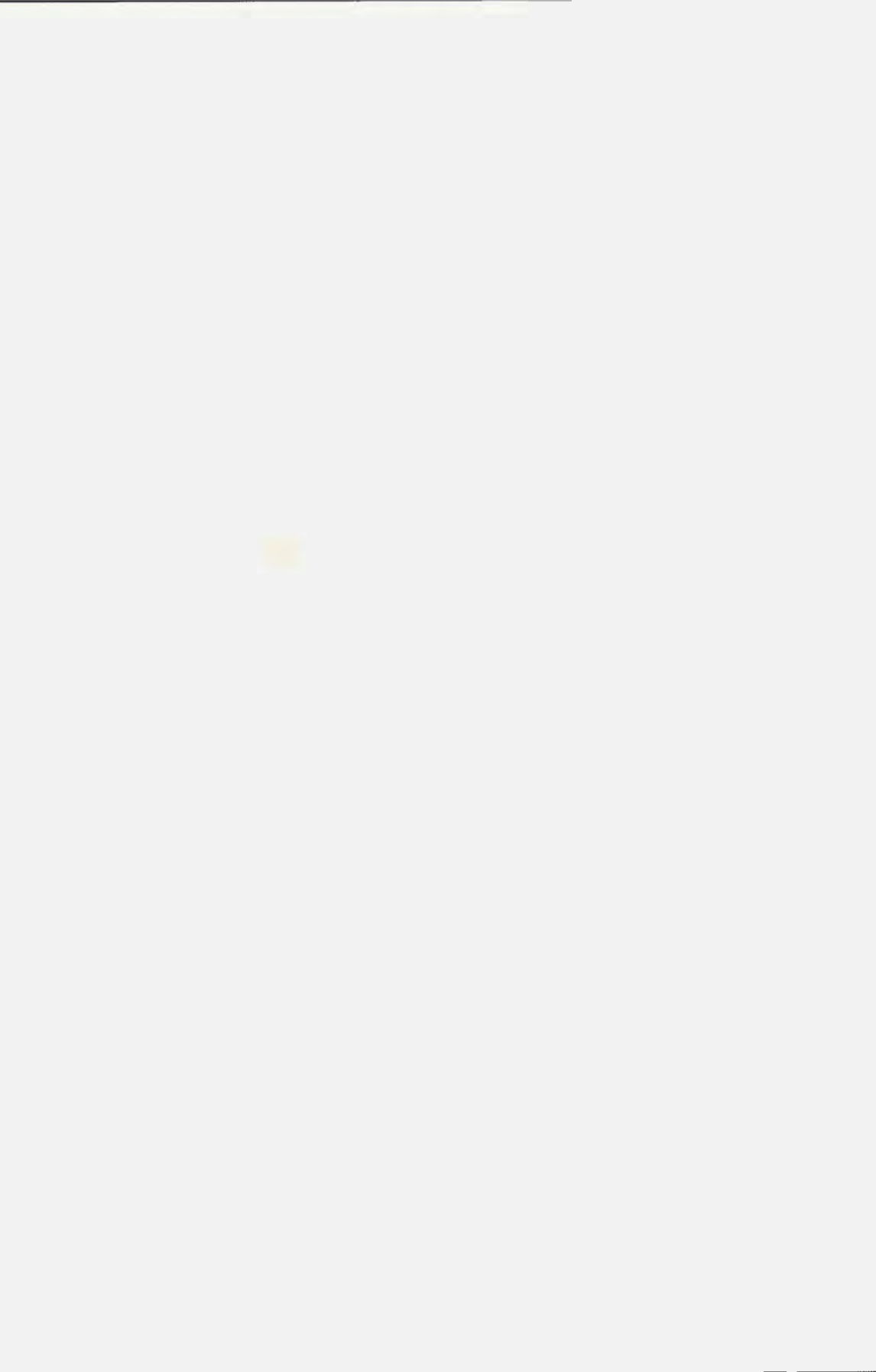
SOU 1991:17
Delrapport 1

**Socialstyrelsens krav på
nationell kvalitetssäkring inom
hälso- och sjukvården**

**Olof Edhag Bertil Widman
Göran Liedström**

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården
INFHOS

1991



Förord	27
1 Bakgrund	28
1.1 Författningsrättsliga förutsättningar	28
1.2 Internationell utveckling	28
1.3 Nationell utveckling	29
2 Definitioner	30
2.1 Begreppet - kvalitetssäkring	30
2.2 Intressenter m.m.	30
3 Krav på kvalitetssäkring	32
3.1 Krav på data	32
3.2 Exempel på befintliga alternativa metoder	32
3.3 Framtida kvalitetssäkringssystem	34
4 Strategi för socialstyrelsens fortsatta arbete	34
5 Sammanfattning	35

Kravet på ett system för kvalitetssäkring inom tjänstesektorn har växt sig allt starkare. En förutsättning för att socialstyrelsen skall kunna fullgöra sin instruktionsenliga skyldighet att utöva tillsyn över hälso- och sjukvårdens kvalitet är tillgång till ett informationssystem som fortlöpande kan ge styrelsen kunskap om kvalitetsnivån.

Föreliggande PM som härmed överlämnas till Utredningen om informationsstrukturen för hälso- och sjukvården, utgör socialstyrelsens synpunkter, krav och strategi för arbetet inom detta område.

1.1 Författningsrättsliga förutsättningar

I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) föreskrivs att hälso- och sjukvård skall bedrivas så att den uppfyller kraven på god vård. Detta innebär att den skall särskilt vara av god kvalitet. Socialstyrelsen har tillsynen över den landstingskommunala sjukvården och har av regeringen medgetts rätt att meddela föreskrifter till skydd för enskilda.

Hälso- och sjukvårdspersonalen står enligt lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl. i sin yrkesutövning under socialstyrelsens tillsyn och är skyldig att följa de föreskrifter styrelsen meddelar och som behövs till skydd för enskilda eller för verksamhetens bedrivande i övrigt.

Socialstyrelsen fullgör tillsynen bl.a. genom inspektioner, utredningar av fel och försummelser av personalen i dess yrkesutövning samt genom en aktiv uppföljning av verksamheten inom t.ex. ett landsting.

Hälso- och sjukvårdslagen, tillsynslagen samt förordningen (1988:1236) med instruktion för socialstyrelsen ger styrelsen den förvaltningsrättsliga grunden för att på nationellt plan verka för att ett system för kvalitets-säkring införs i svensk sjukvård.

1.2 Internationell utveckling

Internationellt sett är kvalitets-säkring en väl etablerad företeelse. I flera länder har man kommit ganska långt i utvecklingen av system för kvalitets-säkring. Dessa kan delvis tjäna som förebild för motsvarande arbete i Sverige.

Världshälsoorganisationen (WHO) har i sin - även av Sverige år 1984 godkända hälsopolitiska strategi - "Health for all in Europe by the year 2000" - angett bl.a. följande mål (nr 31): "By 1990, all Member States should have built effective mechanisms for ensuring quality of patient care within their health care systems".

Utvecklingen inom EG får stor betydelse för svensk hälso- och sjukvård av flera skäl. Ett av dessa är en följd av Sveriges anpassning till internationella standarder. Nyligen har den internationella standardiseringsorganisationen ISO fastställt en kvalitetsstandard för tjänster, dvs. även uttryckligen sjukvård, betecknad ISO 9004. Denna standard är i och för sig enbart rekommenderande, men så fort den omvandlats till västeuropeisk standard (sk Europenorm - EN) blir situationen annorlunda. Sverige ingår nämligen i denna europeiska standardiseringsfamilj (CEN) och är bunden av de standarder som fastställs den vägen. Våren 1991 väntas standarden antas som svensk standard (SS) av standardiseringskommissionen i Sverige (SIS). Frågan får ännu större tyngd av det förhållande att EG i sina direktiv och lagar hänvisar just till EN-

standarder i första hand, ISO och IEC i andra hand och nationella i tredje hand. Eftersom politiskt beslut om att harmonisera föreskrifter i Sverige till EG:s regelsystem (Acquis Communautaire) och direktiv kommer kravet på kvalitetssäkring öka än mer. Det finns därför skäl att även rent praktiskt snegla på konsekvenserna av det av EG nyligen antagna andra försäkringsdirektivet som på sikt förväntas ge medborgarna inom Gemenskaperna möjlighet att utnyttja sjukvård i andra länder via billiga försäkringar. När Sverige knyts till EG kan svenska sjukhus komma att konkurrera med andra europeiska sjukhus. För patienter och försäkringsbolag blir då kvalitetssäkring en viktig parameter vid bedömning av vårdutbytet. EG-kommissionen har nyligen inbjudit ett hundratal sjukhus inom EG att delta i kvalitetssäkringsarbete. Som enda icke EG-land deltar Sverige i detta projekt.

1.3 Nationell utveckling

Att mäta vårdens kvalitet är i och för sig ingenting nytt. Det har gjorts tidigare inte minst i samband med klinisk forskning. Det finns också sedan länge en rad olika moment av kvalitetskontroll inbyggda i hälso- och sjukvården. Det saknas emellertid ett heltäckande system för kontinuerlig kvalitetsuppföljning - vad som brukar kallas kvalitetssäkring (Quality Assurance).

Intresset har växt mycket snabbt för ämnet bland framför allt vårdpersonalen och administratörerna. På politisk nivå har i några landsting principbeslut redan tagits (Stockholms läns landsting och landstinget i Blekinge) som stöder utveckling mot kvalitetssystem. Flera sjukhus har startat kvalitetscirklar, kvalitetskommittéer eller har på andra sätt påbörjat kvalitetsarbete.

Spri har i rapport 287 (1990) lagt fram förslag till nationell strategi för kvalitetssäkring. Genom att socialstyrelsen är representerad i den expertgrupp som står bakom förslaget har utan tvekan den övergripande strategin stor betydelse för styrelsens egen strategi. I rapporten sägs bl.a. att socialstyrelsen har det övergripande ansvaret för kvalitetssäkringen av sjukvården genom sin instruktionsenliga skyldighet att övervaka vårdens kvalitet, t.ex. genom lagtolkning, aktiv uppföljning och att sprida information. I de sammanfattande förslagen sägs vidare att arbetet skall ha sin tyngdpunkt på lokal nivå. Socialstyrelsen skall tillsammans med Landstingsförbundet och Spri se till att mått och mätmetoder utvecklas samt att landsomfattande jämförande studier genomförs.

Socialstyrelsens uppgifter har av regeringen rent allmänt beskrivits som att fastställa mål, att informera om målen, att fortlöpande följa upp arbetet och att utvärdera resultaten.

Socialstyrelsens arbete med kvalitetssäkring har vid senaste Medicinska Riksstämman (överdirektören Olof Edhag) beskrivits enligt följande:

* initiera medvetenhet om kvalitetssäkring, dvs. motivera

- * presentera modeller för kvalitetssäkringsarbete, ge exempel i samverkan med Spri
- * bevaka nivån på kvaliteten och föra över erfarenheterna till utbildningssystemet
- * sprida kunskap om state of the art, t.ex. via de medicinska råden och SBU
- * utveckla arbetet med R-listan
- * fastställa nationell standard för vårdkvalitet

Spri arbetar sedan några år i egenskap av planerings- och rationaliseringsinstitut med kvalitetssäkringsfrågor. Ungefär ett dussin rapporter har redan publicerats. Kvalitetscirklar har startats på många sjukhus. Tre konferenser har hållits och två är planerade. Socialstyrelsens uppdrag 1990-10-18 åt Spri att

1. Sammanställa internationella kvalitetssäkringssystem
2. Ta fram kvalitetssäkringsaktiviteter på ett urval sjukhus
3. Ge förslag till kvalitetsstandards eller -indikatorer

Ett tiotal projekt pågår.

2 Definitioner

2.1 Begreppet kvalitet - kvalitetssäkring

Kvalitet är ett uttryck för i vad mån hälso- och sjukvården är i överensstämmelse med uppställda krav, målsättningar eller "standards" på vad som anses vara god vård (Donabedian).

Kvalitetssäkring (Quality Assurance¹) omfattar såväl mätning och värdering av kvaliteten som olika åtgärder för att vid behov rätta till eventuella brister och förbättra kvaliteten.

2.2 Intressenter m.m.

Kvalitetssäkring kan ske på lokal nivå ur olika perspektiv - ägarens, producentens och kundens. Det innebär i detta sammanhang att sjukvårdspolitikerna och sjukvårdsadministratörerna, ledningarna för sjukhus, kliniker, vårdcentraler och vårdavdelningar men även patientgrupper och enskilda

¹ Enligt ISO 8402 "All those planned and systematic actions necessary to provide adequate confidence that a product or service will satisfy given requirements for quality."

patienter skall vara mottagare av denna information om verksamhetens kvalitet.

SOU 1991:17
Delrapport 2

Statsmakterna - riksdag och regering, som har det yttersta ansvaret för hälso- och sjukvården i riket - har också ett behov av information om hur hälso- och sjukvårdslagens krav på god kvalitet i vården tillgodoses och vilken grad av måluppfyllelse som föreligger. Socialstyrelsen har som verkställande organ till statsmakterna enligt sin instruktion bl.a. skyldighet att tillse att hälso- och sjukvårdens kvalitet motsvarar hälso- och sjukvårdslagens krav. Registrering och mätning av kvalitet liksom kvalitetssäkring skall sålunda ske på såväl lokalt, regionalt som nationellt plan.

Det finns olika krav och intressen, som skall tillgodoses, då kvalitetskriterier (måttstockar) identifieras och preciseras. Det är därför viktigt att kvalitetsindikatorer och kvalitetsmått är väl förankrade hos dem som är verksamma i hälso- och sjukvården.

Kriterierna bör identifieras och accepteras av de ansvariga för verksamhetens olika nivåer och ansvarsområden. Det måste också råda en samstämmig uppfattning (konsensus) bland dessa i valet av kriterier. Sådana bör därför tas fram av dem som arbetar inom olika verksamhetsområden, dvs inom medicinska specialiteter, inom vård och omsorg eller inom andra hälsobefrämjande och sjukdomsförebyggande verksamheter.

De kriterier som identifieras skall alltså bl.a. belysa hälso- och sjukvårdens olika kvaliteter från patienternas synpunkt, t.ex. tillgänglighet, kontinuitet omhändertagande och vårdstandard.

Från medicinsk synpunkt måste också kriterier framtagas för att belysa kvaliteten av diagnos och behandlingsmetoder.

Kvaliteten skall mätas och värderas såväl inom hälso- och sjukvårdens struktur och process som genom dess resultat.

Strukturkvalitet kan t.ex. avse personalens aktuella kompetens eller utrustningens säkerhet och funktionsförmåga. Men begreppet är vidare än så och omfattar bl.a. den organisatoriska uppbyggnaden på såväl makro- som mikronivå, t.ex. balans mellan behandlande funktioner, service och administration.

Processkvalitet handlar om prestationernas egenskaper. Kvaliteten i t.ex. den diagnostiska verksamheten kan anges i termer av träffsäkerhet, (sensitivitet och specificitet) hos olika test- och undersökningsmetoder. I processkvaliteten ingår också faktorer som väntetid, bemötande, omvårdnad samt att ingrepp eller åtgärder vidtas på rätta indikationer.

Resultatkvalitet kan uttryckas i överlevnad, funktionsförmåga, biverkningar, livskvalitet etc. Eftersom i kvalitetsmätning prestationerna relateras till de fastställda kvalitetsindikatorerna ges här möjlighet även till ekonomiska överväganden och bedömningar.

3.1 Krav på data

De kvalitetsdata som inhämtas skall vara så väl lätt tillgängliga och accepterade av den verksamhet, som genererar dem, som rimliga och relevanta för densamma. De skall kunna användas på såväl lokal och regional nivå i samband med den egna kontrollen som på nationell nivå i form av aggregerade data och därvid kunna utnyttjas av socialstyrelsen i dess roll som tillsynsmyndighet. De skall då också kunna användas för nationella och internationella jämförelser.

Viktigt är också att de etiska aspekterna av vårdens kvalitet beaktas, nämligen att patientens integritet och autonomi respekteras liksom att läkarna och vårdpersonalen fullgör sin skyldighet att genomföra sina arbetsuppgifter så att patienten ej lider skada.

De data som insamlas måste vara av god kvalitet, dvs. ha hög:

Validitet med vilket avses i vilken utsträckning ett mätinstrument (t.ex. test, frågeformulär, laboratorieanalys) mäter det man avser att det skall mäta. Validiteten är således ett mått på överensstämmelsen mellan det man avsåg att mäta och det man faktiskt mäter med sitt instrument.

Reliabilitet varvid menas graden av tillförlitlighet i en mätning, dvs. om det finns slumpmässiga fel eller inte. En mätprocedur är reliabel om den vid upprepade mätningar av samma sak ger samma mätresultat.

Specificitet varvid menas att rätt instrument eller metod används för den frågeställning eller problem som man önskar analysera.

Sensitivitet varvid avses mätinstrumentets eller metodens känslighet för att avslöja skillnader i den variabel som skall undersökas. Sensitiviteten i instrumentet ökar när reliabiliteten och validiteten är hög. Sensitiviteten, dvs urskiljningsförmågan, kan höjas genom att flera mätinstrument kombineras.

3.2 Exempel på befintliga alternativa metoder

Styrelsen anser att det är angeläget att olika alternativa kvalitetsmätningssystem prövas. Följande är några exempel på kvalitetssäkringssystem som utnyttjas nationellt och internationellt.

Socialstyrelsen och Läkemedelsverket har sedan länge följt användningen av läkemedel, sterila engångsartiklar och medicintekniska produkter genom att analysera olyckor och tillbud med dessa medicinska produkter. Betydande erfarenheter har vunnits av kvalitetsfrågorna genom denna verksamhet. Motsvarande uppföljning kan sägas ha skett genom hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd av kvaliteten i personalens yrkesutövning.

I Sverige har sedan några år särskilda specialregister för kvalitetsuppföljning tagits fram genom initiativ av specialistföreningar eller genom

samarbete mellan vissa kliniker. Sådana register finns för t.ex. höft- och knäoperationer, höftfrakturer, kärloperationer, hjärtkirurgi och pacemakeranvändning. I dessa register följs dels omfattningen och den regionala fördelningen av respektive verksamhet, dels kvaliteten genom indikatorer på funktion, acceptans, kvalitet, teknik och hållbarhet. Fr.o.m. 1990 bestrids kostnaderna för driften av registren av medel enligt den s.k. DAGMAR-överenskommelsen.

En annan typ av kvalitetssäkringssystem är sådana som avses belysa kvalitetsnivåer genom identifiering av vissa *kritiska* företeelser. Sådana analyser har gjorts i USA genom framtagande av s.k. "flags", dvs. varningstecken. Exempel på dessa är registrering av ej planerad återintagning på sjukhuset efter operation, oväntade dödsfall, nosokomiala infektioner, oplanerad intagning på intensivvårdsavdelning efter operation eller behandling. Avsikten med dessa "varningsflaggor" är att de skall inbjuda till en mer djupgående analys av bakomliggande förhållanden. Dessa analyser berör i regel viss specialitet, viss åtgärd eller vård.

Genom att socialstyrelsen utfärdar Allmänna råd eller föreskrifter i anledning av vunna erfarenheter, bl.a. från lex Maria-anmälningar, har i betydande utsträckning kvalitetssäkringens krav på erfarenhetsåterföring i viss mån kunnat tillgodoses.

Andra typer av kvalitetsanalyser kan beröra *avvikelser i indikationer för och frekvenser av* vissa diagnos- och behandlingsmetoder. De kan utgöras av uppföljning hur laboratorieanalyser följs upp, om resultaten har visat avvikelse från normalvärden och vilka konsekvenser detta i så fall har fått för behandling och behandlingsresultat.

S.k. *outcome studies* kan utnyttjas för analys av behandlingsresultat inkl. eventuella avvikelser från nationella genomsnittsvärden för åtgärden ifråga. Sådana resultatstudier kan användas för regionala jämförelser eller internationella sådana.

En annan typ av jämförelser kan göras genom att analysera hur värden av *vissa patientgrupper* såsom diabetiker, epileptiker och hjärtsjuka är tillgänglig. Sådana analyser kan erbjuda möjligheter att fastställa kvoter för omhändertagandet relaterat till ej omhändertagna inom resp. diagnosgrupp. Dessa kvoter kan även utnyttjas för jämförelse med nationella eller internationella genomsnittstal.

Ytterligare ett exempel på kvalitetssäkringssystem är den studie som inom ramen för ett Spri-projekt som bedrivits tillsammans med vissa opererande kliniker vid Östra sjukhuset i Göteborg. I detta har ett stort antal indikatorer tagits fram för att man skall kunna analysera såväl struktur som process och resultat av kirurgisk sjukvård, inklusive anestesi och postoperativ vård. Möjligheter finns till jämförelse mellan olika kliniker och beträffande kvaliteten i verksamheten. Projektet är ett gott exempel på ett system som - utbyggt för flera kliniker och sjukhus - kan erbjuda möjligheter för kvalitetssäkring. Vissa av de data som på detta sätt fås fram kan aggregerande från ett sjukvårdsområde rapporteras vidare till socialstyrelsen för nationell analys.

Som framgår av det föregående finns det flera olika system som kan utnyttjas för kvalitetssäkring. Målsättningen med en kvalitetsanalys måste styra den metod som skall användas i de enskilda fallen.

För socialstyrelsens del är det viktigt att det finns ett grundsystem, som socialstyrelsen i sitt arbete med nationell tillsyn av hälso- och sjukvårdens kvalitet kan utgå ifrån. Styrelsens tillsyn måste baseras på aggregerade data från kliniker, sjukhus och sjukvårdsområden. Uppbyggnaden av dessa system måste ske på ett sådant sätt att det till en början insamlas ett mindre antal data. Systemet kan sedan ändras eller successivt byggas ut då man inom de olika professionerna i hälso- och sjukvården åstadkommit en allmän acceptans av de data och de kvalitetssäkringssystem som skall användas. Kvalitetssäkringssystemet måste alltså vara väl förankrat bland verksamhetens företrädare.

Vidare är det angeläget att insamlingen av kvalitetsdata är enkel och om möjligt ingår som en rutinåtgärd i klinikarbetet. Erfarenheten av data-insamling visar att alltför komplicerade system blir ineffektiva och dyra. Kvaliteten på de data som inhämtas i sådana system blir också ojämn.

Det är också angeläget att insamlade data såväl på lokal som central nivå snabbt skall kunna återföras på enkelt sätt till verksamheten och utnyttjas för dess egen kvalitetssäkring. Ett sådant återförande av data stimulerar nämligen att dessa håller hög kvalitet.

4 Strategi för socialstyrelsens fortsatta arbete

Som framhölls inledningsvis har socialstyrelsen ett nationellt ansvar för att kvalitetssäkring införs i svensk hälso- och sjukvård. Erfarenheter måste tas tillvara och spridas. Även om flera länder redan använder olika kvalitetssäkringssystem är det inte socialstyrelsens mening att dessa okritiskt kan införas i svensk sjukvård. För socialstyrelsens del är det viktigt att kvalitetsarbete byggs upp och formas i den lokala verksamheten för att bli livskraftig. I detta uppbyggnadsskede måste socialstyrelsen bygga upp sin egen kompetens samt stödja pågående verksamheter på olika sätt. Den strategi som därför bör väljas är följande:

- * Socialstyrelsen kallar Landstingsförbundet, Spri och representanter för hälso- och sjukvårdens yrkesgrupper till överläggningar om arbetet de närmaste åren.
- * Socialstyrelsen aktiverar sin medverkan i kurser och konferenser för att för politiker, administratörer och vårdpersonal redovisa sin syn och delge sina kunskaper samt för återföring från fältet. En första grupp kan vara kvalitetskommittéerna.

- * Socialstyrelsen går in mer aktivt i projekt för att vinna erfarenheter. Eventuellt något enstaka projekt i egen regi.
- * Utvecklingen inom EG måste följas noga, både inom det medicinska och det sociala området.
- * Socialstyrelsens arbete bör inriktas på att följa arbetet, anordna samt delta och medverka i kurser och konferenser, stödja lokala projekt.
- * Tillsammans med representanter för hälso- och sjukvården bör kvalitetsindikatorer för behandling tas fram och fastställas. På motsvarande sätt skall tas fram indikatorer för vård, medicinska servicediscipliner samt ev. logistik.
- * Erfarenheter av socialstyrelsens uppföljande aktiviteter måste få en form för att återföras systematiskt till utbildningssystemet.
- * Berörd intern personal utbildas.
- * Socialtjänstsidan aktiveras.

SOU 1991:17
Delrapport 2

5 Socialstyrelsen vill sammanfattningsvis understryka

- att kvalitetsindikatorer bör vara väl förankrade bland dem som bedriver verksamheten inom olika basenheter, inom olika specialiteter eller vårdformer samt
- att kvalitetsdata skall - aggregerade för klinik, sjukhus och sjukhusområde - kunna utnyttjas i det nationella kvalitets-säkringsarbetet.

Socialstyrelsen avser att tillsammans med sjukvårdshuvudmännen, Spri, företrädare för sjukvårdens olika specialiteter och omvårdnadsspecialister framtaga de kvalitetsindikatorer och kvalitetsmått som är nödvändiga för ett framgångsrikt kvalitetssäkringsarbete på nationell nivå.

Spris informations- utvecklingsprojekt

Ulla Åhs m.fl.

Rapport till utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

INFHOS

1991

Inledning	41
Ulla Åhs, ansvarig för sammanställning av rapporten	
1 Användning av registermaterial för analys av hälso- och sjukvården	42
Av Göran Berleen, Göran Hallman	
1.1 Landstingsvisa jämförelser	42
1.2 Felkällor och kvalitet i grunddata	43
1.3 Datasekretess och användningen av personnummer	44
1.4 Kommunvisa jämförelser - en vidareutveckling	45
1.5 Samband mellan dödlighet, indikatorer på ohälsa och vårdutnyttjande	45
1.6 Samband mellan vårdutnyttjande på sjukhus och kommunstorlek	46
2 Användning av slutenvårdsdatabas - metodutveckling och några praktiska exempel	47
Av Erik Paulson	
2.1 Bakgrund	47
2.2 Målsättning	48
2.3 Genomförande	48
3 Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter	49
Av Ingemar Eckerlund	
3.1 Kvinnosjukdomar och förlossningar	49
3.2 Hud- och könssjukdomar	50
3.3 Ortopedisk kirurgi	50
3.4 Ögonsjukvård	50
3.5 Allmänmedicin/primärvård	51
3.6 Barnmedicin	51
3.7 Erfarenheter av verksamhetsberättelser	51
4 Diagnosrelaterade grupper - en beskrivning av DRG-systemet i Sverige	52
Av Bengt L Andersson, Stefan Håkansson, Eric Paulson	
4.1 Vad är DRG?	52
4.2 Spris första insatser på DRG-området	55
4.3 Spris satsar på att utveckla DRG för Sverige	56
4.4 DRG-verktyget	57

4.5	Försöksregistreringar vid kliniker	58	SOU 1991:17
4.6	DRG-kvinnokliniker	58	
4.7	DRG-kirurgi	59	<i>Delrapport 3</i>
4.8	DRG-internmedicin	59	
4.9	DRG-kostnader	60	
4.10	Utbildning i DRG till sjukvården	60	
4.11	Internationella kontakter	60	
4.12	Användning av DRG i Sverige	61	
5	Sjukvårdens informationssystem	62	
	Av Hans Adolfsson, Lars Johansson		
5.1	Datagrundjournal	63	
5.2	Medicinsk informatik - standardisering	65	
5.3	Informations- och kunskapsförmedling	67	
	Referenser	69	

Spri är hälso- och sjukvårdens utvecklingsinstitut. En viktig uppgift för Spri är att utveckla mått och mätmetoder för att följa och utvärdera hälso- och sjukvårdens kvalitet, effektivitet och produktivitet. Detta är arbetsuppgifter som i första hand sker i samarbete med vårdens olika basenheter - kliniker och vårdcentraler. Spri arbetar med metoder för kvalitetssäkring, prestations- och kostnadsredovisning, jämförande studier och andra hälsoekonomiska studier.

Spri utvecklar också metoder för att bättre utnyttja regionala och centrala databaser. Syftet är att genom kartläggning av en befolknings hälsa, sjukdomsbild och vårdutnyttjande kunna ge en bättre grund för planering och uppföljning av hälso- och sjukvården.

I Spris uppgifter ingår också att verka för en rationell hantering av medicinsk information. Som exempel kan nämnas att utveckla standarder och enhetliga begrepp så att kommunikation mellan olika datorstödda system blir möjlig.

Det utvecklingsarbete Spri bedriver inom dessa arbetsfält bidrar till en förbättring av sjukvårdens informationssystem. Det har därför bedömts vara av allmänt intresse att närmare presentera Spris insatser och fortsatta utvecklingsarbete inom områden som har nära knytning till INFHOS uppdrag.

Utvecklingsarbetet som här presenteras har olika perspektiv på hälso- och sjukvården. Spris arbete med samhällsmedicinsk inriktning avser att utveckla metoder för behovsbaserad planering och uppföljning av hälso- och sjukvården. Inriktningen är här befolkningens hälsa, vårdutnyttjande m.m. på landstings- och kommunnivå. Erfarenheterna av att använda registermaterial för analys av hälso- och sjukvården redovisas i avsnitt 1.

Ett mer djuplodande projekt om möjligheten av att använda patientregister för den slutna vården för att beskriva sjukvården presenteras i avsnitt 2.

I Spris arbete med verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter är perspektivet klinikens och vårdcentralens. Syftet med detta arbete som presenteras i avsnitt 3 är att utveckla metoder och arbetssätt för att med hjälp av årliga verksamhetsberättelser följa upp verksamheten och få underlag för beslut om dess framtida inriktning och omfattning.

DRG (Diagnosrelaterade grupper) är ett sätt att beskriva den slutna vårdens patienten i likartade grupper som ger en hanterbar bild av hälso- och sjukvårdens "produkter". DRG är ett praktiskt beskrivningssätt t.ex. vid prestationsrelaterad kostnadsredovisning. Spris arbete med DRG presenteras i avsnitt 4.

Sjukvården står inför ett genombrott vad gäller datorstöd för informationshanteringen. För att möta behoven av informations- och kunskapsförmedling om datorstödda vårdnära system samt att delta i och bidra till standardisering inom medicinsk informatik har Spri bildat

verksamhetsområdet "Sjukvårdens informationssystem". Här ingår också att se till att datajournalen utformas enligt de riktlinjer som gäller för Spris grundjournal. Detta arbete presenteras i avsnitt 5.

SOU 1991:17
Delrapport 3

1 Användning av registermaterial för analys av hälso- och sjukvården

Spris har sedan 1977 utvecklat metoder för landstingsvisa jämförelser av hälso- och sjukvårdssituationen. Metodiken håller nu på att prövas för jämförelser på kommun- och kommundelsnivå.

Arbetet omfattar metodutveckling och rådgivning för jämförelser av resurser, vårdutnyttjande och kostnader inom hälso- och sjukvård och primärkommunal äldreomsorg. Jämförelser av omfattningen av sjukpenning och förtidspension ingår också liksom metodutveckling när det gäller kartläggning och analys av hälsoproblem.

Genom att utveckla metoder och modeller för utvärdering av vården har Spris bidragit till landstingens arbete med att utnyttja resurserna på ett mer effektivt sätt.

1.1 Landstingsvisa jämförelser

Spris arbete med landstingsvisa jämförelser startade i projektet "Vem får sjukvård?" (1). I projektet användes dels uppgifter ur SOFI:s och Låginkomstutredningens levnadsnivåundersökningar, dels gjordes en specialbearbetning av SCB:s första undersökning om levnadsförhållanden (ULF) 1975.

En vidareutveckling skedde i projektet "Hälsoproblem i ett landsting" där olika statistikällor för att mäta dödlighet och hälsoproblem beskrevs och värderades (2). Gemensamt för dessa båda projekt var omfattande beställningar på SCB:s ULF-undersökningar 1976 och 1977 (3).

Nästa led i arbetet var en utvärdering av dödsorsaksstatistiken. Resultaten visar bl.a. att det är möjligt att avläsa effekter av sjukvårdens och samhällets insatser i dödsorsaksstatistiken (4). Inom ramen för projektet analyserades också befolkningens kontakter med hälso- och sjukvården (5).

En sammanfattande värdering av möjligheterna till användning av uppgifter om ohälsa, vårdutnyttjande och kostnader i ett landsting publicerades hösten 1985 (6).

De första landstingsanalyserna genomfördes för åren 1980 och 1983. Här jämfördes utnyttjandet av hälso- och sjukvårdens resurser inkl. den kommunala äldreomsorgen (7 och 8). Dessutom analyserades sambanden mellan ålder och vårdutnyttjande, ohälsa och vårdutnyttjande samt sambandet mellan ekonomiska resurser och kostnader för hälso- och sjukvården.

En ny landstingsanalys gjordes på uppgifter från åren 1986 och 1987 (9). Spri har i detta arbete redovisat vilken statistik som behövs, vilka registerdata som är tillgängliga och hur man tar fram och analyserar statistiken. Här ingår en förteckning av de statistikregister som kan användas på landstings- och kommunnivå för analys av befolkning, samhällsförhållanden, levnadsvanor, indikatorer på hälsotillstånd, vårdens omfattning och innehåll samt personal.

1.2 Felkällor och kvalitet i grunddata

Här redovisas några kommentarer om felkällor och kvaliteten på de uppgifter som används i landstingsanalyserna. I övrigt hänvisas till de olika Spri rapporterna. Se referenslista.

En viktig statistikälla är Landstingsförbundets LKELP (Landstingskommunal ekonomisk långtidsplanering). Uppgifter till LKELP samlas in varje år. Mest tillförlitliga är totalkostnadsuppgifterna men redan uppdelningen på hälso- och sjukvård, omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.m. är osäker.

Vissa personalkostnader ligger under titeln finansiering och andelen varierar kraftigt för olika landsting. En uppdelning på t.ex. vård vid sjukhus (sluten eller öppen vård eller totalt) går ej att få. Detsamma gäller uppdelning på somatisk långtidssjukvård, psykiatrisk vård eller öppen primärvård.

När det gäller uppgifter om vårddagar och besök i öppen vård uppstår tyvärr felaktigheter trots granskning av landstingsförbundet. Dessa fel kan ibland vara ganska omfattande och påverkar inte bara det enskilda landstinget utan också rikssiffrorna. Felen uppstår dels på grund av att återföringen av statistiken till den personal som svarar för rapporteringen i landstingen är dålig, dels på grund av att statistiken samlas in i flera led.

Fel i redovisningen kan också uppstå på grund av att läkarbesök vid t.ex. en akutmottagning gemensam för kirurgi och medicin i sin helhet redovisas för kirurgisk vård. I några landsting kan heller inte t.ex. distriktssköterskebesöken särredovisas utan slås ihop med besök hos sjukgymnaster och undersköterskor. Uppgifterna om den öppna vården är mycket summariska och någon fördelning på verksamhetsområde går ej att få.

Antalet vårddagar är inget bra mått på den slutna vårdens produktion. Uppgifterna är svårtolkade. Om antalet vårddagar ökar är detta i regel inte ett uttryck för en ökad produktivitet. Däremot kan ett minskat antal vårddagar vara tecken på detta. Om t.ex. färdigbehandlade patienter skrivs ut snabbare och får insatser i hemtjänsten, eller vårdplatser ersätts med patienthotell minskar behovet av vårddagar och sjukvården kan behandla relativt fler patienter på samma antal vårddagar dvs. öka sin produktivitet.

Det finns också ett mycket starkt samband mellan insatser i öppen och

sluten vård. En hög nivå inom den öppna vården och ett stort antal arbetstimmar per hjälptagare inom hemtjänsten resulterar i regel i mindre sluten vård.

Ett viktigt samband som redovisats i landstingsanalyserna är att landsting med en omfattande sluten vård också har högre kostnader för hälso- och sjukvård medan landsting med utbyggd öppen vård har relativt lägre kostnader.

1.3 Datasekretess och användningen av personnummer

För att klara av att göra jämförande studier över organisationsgränser krävs ett underlagsmaterial som bygger på personidentifierbara uppgifter. Sverige är unikt, på grund av att alla medborgare har ett specifikt personnummer. Detta ger möjligheter att sammanställa data från flera olika register.

Det finns i dag två vägar att välja vid epidemiologiska undersökningar som bygger på uppgifter från flera olika register. Antingen kan man skapa ett stort sambearbetat register på personidentifierbar nivå. Detta kan även innebära att registret är uppdelat på olika registerhållare, men där syftet är att bidra med uppgifter till det sammanlagda registret.

Det andra alternativet bygger på urvalsförfarande. Detta innebär dock att man bygger upp register av tillfällig karaktär som kan passa forskningsverksamhet men som blir alltför specialiserad för att tillfredsställa planeringsverksamheten.

Som visats på andra håll i utredningen finns dock stor tveksamhet till register med personidentifierbara uppgifter på grund av skydd av den personliga integriteten. Denna form av register är också omgärdad med bestämmelser i data- och sekretesslagstiftningen.

Spri arbetar för närvarande med en metod som bygger på en sammanställning av personidentifierbara uppgifter för samtliga aktörer med hälsoansvar inom en kommun. Principen bygger på att ett ID-nummer kopplas till resp. person och uppgift. Därefter förstörs översättningsnyckeln och kvar blir ett individbaserat register, utan möjlighet till personidentifikation. Nackdelen är att registret inte går att komplettera eftersom översättningsnyckeln är förstörd.

Ett problem med dagens statistik är att studier inte är möjliga att utföra utanför resp. organisations/myndighets gränser. Enligt sekretesslagstiftningens bestämmelser är det i dag omöjligt att jämföra personidentifierade uppgifter från försäkringskassan och t.ex. primärvården. Dessutom omfattar försäkringskassans och primärvårdens statistik olika populationer. Försäkringskassans population består av samtliga personer över 16 år, som har rätt till ersättning från socialförsäkringen. Primärvårdens population är befolkningen i betjäningsområdet.

En vidareutveckling av landstingsanalyserna sker nu genom tätortsanalyser. Arbetet omfattar dels metodutveckling där olika variablers hållbarhet prövas, dels en hälsoekonomisk analys där olika områden jämförs med varandra.

Den hälsoekonomiska analysen omfattar olika uppgifter som vårdutnyttjande, dödlighet och indikatorer på ohälsa; sjukfrånvaro, andel förtidspensionärer, arbetslöshet, andel fränskilda och änkor/änklingar, ensamboende, utländska medborgare samt abortfrekvens. Även boendeförhållanden, som hämtas ur folk- och bostadsräkningen, tas med. Från SCB:s undersökningar om levnadsförhållanden (ULF) hämtas uppgifter om långvarig sjukdom samt andel rökare i åldrarna 16-84 år.

I studien ingår samtliga kommuner med minst 20 000 invånare 1979 (totalt 80 % av rikets befolkning). Gränsen på 20 000 invånare har satts för att den slumpmässiga variationen i de studerade variablerna inte skall bli alltför stor. Dödligheten studeras för en elvaårsperiod och uppgifter från SCB:s ULF-undersökningar för åren 1975-1989 används.

Vårdutnyttjandet i slutenvård år 1988 jämförs med år 1985 liksom boende i ålderdomshem och servicebostäder samt hemtjänst. För primärvården kommer uppgifter att hämtas ur en enkätundersökning, som socialstyrelsen genomförde år 1989. Uppgifterna avser årsarbetare av olika personalkategorier samt hemsjukvårdens omfattning. Jämförelser kommer också att göras av andelen färdigbehandlade patienter inom somatisk akutsjukvård.

Göteborg, Malmö och Stockholms kommuner har delats in i församlingsgrupper för en särskild analys av dödlighet, långvariga sjukdomar, hälsobrister eller handikapp samt andel rökare. Stockholm har delats in i elva församlingsgrupper på mellan 40 000 och 80 000 invånare. Intilliggande församlingar har lagts ihop, vilket innebär att t.ex. Kungsholmen, Norrmalm, Södermalm och Östermalm redovisas för sig. Göteborgs indelning sammanfaller med de fem sjukvårdsdistrikten och för Malmö kommun har en nedbrytning gjorts på fyra församlingsgrupper med mellan 52 000 och 63 000 invånare.

1.5 Samband mellan dödlighet, indikatorer på ohälsa och vårdutnyttjande

Tidigare analyser har inte visat på några klara samband mellan dödlighet, ohälsa och vårdutnyttjande totalt sett. Bl.a. har konstaterats att mer än 90 % av skillnaderna mellan olika kommuner och församlingar i Stockholms län förklaras av åldersfaktorn. Då har slutenvård på sjukhus, sjukhem och psykiatrisk vård inräknats.

Skillnaderna finns mellan socioekonomiskt starka och svaga kommuner vad gäller t.ex. vård vid sjukhus för den yrkesaktiva befolkningen. Eftersom den slutna vården på sjukhus kraftigt reducerats för personer

yngre än 75 år inverkar detta emellertid i mindre grad än tidigare. Socioekonomiskt svaga kommuner har också betydligt större dödlighet och fler hälsoproblem än socioekonomiskt starka kommuner.

När jämförelser görs av de extremt socioekonomiskt starka kommunerna (Danderyd, Lidingö, Nacka, Båstad, Staffanstorps och Vellinge) med socioekonomiskt svagare eller med kommuner med stora hälsoproblem kan konstateras stora skillnader i utnyttjandet av slutenvården.

I England har under 1980-talet använts ett system för resursfördelning med hänsyn till skillnader i dödlighet. Efter några år modifierades systemet eftersom dödligheten, med tillfredsställande säkerhet, ej kan mätas varje år annat än i områden med en mycket stor befolkning. Utifrån svenska erfarenheter handlar det om en befolkning uppemot 500 000 (eller en 10-årsperiod för en kommun på 50 000 invånare) om säkerheten på t.ex. ett indexvärde skall ligga inom en procentenhet.

Här kan också nämnas att ett landsting gjort körningar per kommun för att beräkna medellivslängden med en decimal för en femårsperiod. SCB har gjort det som uppdrag men experter inom SCB erkänner att dessa resultat blir ganska slumpmässiga.

Ett visst samband mellan vårdutnyttjandet på sjukhus och dödlighet i t.ex. hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, tumörer och alkoholrelaterade sjukdomar finns säkerligen. Detta kan t.ex. hävdas för Norrbottens och Västerbottens läns landsting jämfört med t.ex. Malmöhus läns landsting. Det finns dock landsting med relativt stora hälsoproblem t.ex. Gävleborg och Södermanlands läns landsting som klarar sig med ett lågt vårdutnyttjande och låg vårdkostnad (inkl. de primärkommunala insatserna) utan att exempelvis kösituationen är sämre än på andra håll.

1.6 Samband mellan vårdutnyttjande på sjukhus och kommunstorlek

En första bearbetning av den slutna vården, boende på ålderdomshem och i servicehus samt hemtjänstens insatser för de kommuner som har det högsta och lägsta totala vårdutnyttjandet visar att Malmö kommun har det lägsta vårdutnyttjandet följt av Båstad och Danderyd. Befolkningen i Malmö kommun gör emellertid fler läkarbesök än någon annan kommun och dessutom satsar nästan ingen annan kommun fler timmar per hjälptagare i hemtjänsten. Det är även möjligt att en del pensionärer flyttat till angränsande kommuner, t.ex. Vellinge. Samtliga uppgifter om slutenvård har åldersstandardiserats.

Ett lågt slutenvårdsutnyttjande kan ibland förklaras av långt avstånd till sjukhus. Bland de 17 kommuner som har det lägsta totala vårdutnyttjandet (mer än 10 % lägre än riksgenomsnittet) och primärkommunala boendet i äldreomsorg finns sju kommuner med sjukhus (inkl. Göteborg och Malmö).

Bland de 18 kommuner som ligger mer än 10 % högre än riksgenomsnittet återfinns sju kommuner med sjukhus. Bland de kommuner som

2 Användning av slutenvårdsdatabas - metodutveckling och några praktiska exempel

2.1 Bakgrund

I dag registreras årligen uppgifter om den slutna vården. Exempel på uppgifter om varje vårdtillfälle är:

- Ålder
- Kön
- Bostadskommun
- Diagnos(er)
- Operation(er)
- Vårdtid
- Inskrivningssätt
- Utskrivningssätt

Uppgifterna finns för varje sjukhus. Landstingen sammanställer dessa i databaser och ett landsomfattande register finns på socialstyrelsen. Dessa omfattande databaser skulle kunna utnyttjas i större utsträckning än i dag.

Områdets stora potentiella möjligheter kan illustreras av nedanstående tabell över tänkbara undersökningar.

Tabellen visar på att studier/jämförelser kan göras på flera nivåer (klinik, sjukhus etc.) och kan gälla flera aspekter på sjukvård (praxis, produktivitet etc.). I en del fall bör uppgifterna om slutenvård relateras till annan information, t.ex. resurser eller befolkning. Projektets främsta uppgift blir att ta fram exempel på praktiskt värdefulla mått ur mångfalden av teoretiska alternativ.

ASPEKT

Resurs-
utnyttjande

Praxis

Kvalitet

Produkti-
vit

SOU 1991:17

Delrapport 3

NIVÅ

Klinik

Sjukhus

Landsting/
Regional

Interna-
tionell

2.2 Målsättning

Projektets syfte är att utveckla, sammanställa och publicera exempel på hur information av den typ som finns i slutenvårdsregister kan användas för planering, ledning och uppföljning av verksamhet inom slutenvård. Det går däremot ej i projektet att ta ställning till vad som är önskvärt eller "rätt" värde på framtagna verksamhetsmått.

Projektets resultat bör kunna bidra till ett bättre beslutsunderlag och därmed ett effektivare resursutnyttjande inom slutenvårdsdelen av hälso- och sjukvårdssektorn.

Arbetet avser till stor del metodutveckling och samarbete har etablerats med professor Björn Smedby och Uppsala universitet. Referenspersoner med klinisk och epidemiologisk kompetens knyts till projektet.

2.3 Genomförande

Projektet kan indelas i två huvuddelar:

Del 1

Att utveckla exempel på relevanta verksamhetsmått som kan användas för att beskriva och jämföra slutenvårdsverksamhet. Dessa mått tar sin utgångspunkt i den typ av uppgifter som redan samlas in för varje utskrivning. Med hjälp av tillgängliga slutenvårdsregister framtages och sammanställs nationella genomsnittsvärden för de aktuella måtten.

Del 2

Att identifiera och sprida information om redan gjorda tillämpningar där slutenvårdsuppgifter har använts för planering, ledning och uppföljning av den egna klinikens verksamhet.

Spri påbörjade hösten 1987 projektet "Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter", vars främsta syfte har varit att utveckla arbets-sätt och metoder för kontinuerlig uppföljning med hjälp av årliga verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter. Ett viktigt delmål har varit att utveckla bättre verksamhetsmått, inkl. sådana som belyser kvaliteten i vården. Slutligen har avsikten varit att detta arbete skall ge underlag för effektivitetsfrämjande jämförande studier baserade på aktuella, tillförlitliga och relevanta data.

Det främsta syftet med verksamhetsberättelser är alltså att bidra till en fungerande kontinuerlig uppföljning av den egna verksamheten. De kan emellertid också ligga till grund för jämförelser med andra motsvarande basenheter. Detta ställer krav på att de jämförelsetal - mått och indikatorer - man använder är relevanta och beräknade på ett enhetligt sätt.

Projektet som genomförs i nära samverkan med berörda specialistföreningar har organiserats i sex olika delprojekt och omfattat följande medicinska verksamhetsområden:

- kvinnosjukdomar och förlossningar
- hud- och könssjukdomar
- ortopedisk kirurgi
- ögonsjukdomar
- allmänmedicin/primärvård
- barnmedicin.

3.1 Kvinnosjukdomar och förlossningar

Detta delprojekt har genomförts som en uppföljning av en tidigare jämförande studie av kvinnoklinikerna, avseende förhållandena år 1983 (1). Material har inhämtats från kvinnoklinikernas s.k. summariska årsrapporter.

Sådana rapporter används inom specialiteten sedan slutet av 1950-talet.

Studien har avgränsats till att omfatta kvinnokliniker som bedriver såväl öppen som sluten gynekologisk vård samt förlossningsvård. 55 av de 56 kvinnoklinikerna (98 %) medverkar i projektet.

Syftet med 1983 års studie var främst att identifiera och analysera skillnader i praxis inom kvinnosjukvården. För att belysa klinikernas resurstillgång samt verksamhetens innehåll och omfattning beräknades ett antal s.k. jämförelsetal. Som exempel på sådana tal kan nämnas läkare per 1 000 kvinnor över 15 år, medelvårdtid på BB, kejsarsnittsfrekvens, gynekologiska skrapningar per 1 000 kvinnor över 15 år samt andel skrapningar i öppen vård. Se vidare rapport (1).

I uppföljningen 1988 användes i stort sett samma jämförelsetal, för att kunna studera vilka förändringar som inträffat.

Kvinnoklinikerna har genom sina summariska årsrapporter varit föregångare när det gäller verksamhetsuppföljning på basenhetsnivå. Genom samarbetet mellan specialistföreningen och Spri har detta unika material kunnat utnyttjas för systematisk bearbetning, analys och återföring till klinikerna.

Det stora intresset för verksamhetsuppföljning inom specialiteten har också lett till att tio kvinnokliniker gått i spetsen när det gäller att anpassa DRG-systemet till svenska förhållanden och pröva det, dels som informationssystem, dels som underlag för resurstilldelning.

3.2 Hud- och könssjukdomar

Även detta delprojekt kan ses som en uppföljning av en tidigare jämförande studie avseende hudklinikernas verksamhet år 1983 (2). Uppläggning och genomförande har varit likartade, varför utvecklingen över tiden kan studeras. En nyhet jämfört med den tidigare studien är att ett antal kvalitetsindikatorer kartlagts denna gång.

Som exempel på kvalitetsindikatorer kan nämnas andel återbesök på hudmottagning, väntetid för oprioriterade besök samt tillgång till laser resp. PUVA.

3.3 Ortopedisk kirurgi

Svensk Ortopedisk Förening genomförde året innan detta projekt startade en översiktlig enkät om den ortopediska verksamheten vid landets sjukhus. Detta skedde bl.a. med motiveringen att det är lika angeläget med årssammanställningar av verksamheten vid en sjukhusklinik som i ett privat företag. Arbetet på att ta fram ett mera detaljerat formulär för verksamhetsberättelse blev därför en naturlig fortsättning på ett redan inlett arbete.

Det formulär, som har använts fr.o.m. år 1989, ger utrymme för uppgifter om klinikens upptagningsområde, personalresurser och övriga resurser, verksamheten samt väntelistor till öppen och slutenvård.

Arbetet har samordnats med DAGMAR 50 projektet och resultat redovisades vid seminarium om den ortopediska verksamheten i maj 1990 (3).

3.4 Ögonsjukvård

Formulär för verksamhetsberättelse sändes i början av år 1988 ut till samtliga 102 offentliga ögonkliniker/-mottagningar. Cirka 40 av dessa brukar räknas som kliniker, medan övriga är från ögonklinikerna mer eller mindre fristående ögonmottagningar vid andra sjukhus eller vårdcentraler.

Svar inkom från samtliga ögonkliniker (100 %) och från flertalet mottagningar (80 %).

På grundval av detta material beräknades bl.a. ett antal kvalitetsindikatorer främst vad gäller kataraktoperationer. Som exempel på dessa kan nämnas reoperationsfrekvens, andel kataraktoperationer i narkos samt medianväntetid till operation (4).

3.5 Allmänmedicin/primärvård

Formulär för verksamhetsberättelser i primärvården testades under hösten 1988 vid elva vårdcentraler på olika håll i landet. Formuläret, som var ganska omfattande innehöll fyra delar:

- 1) Uptagningsområdet (miljö, befolkning, hälsotillstånd)
- 2) Verksamheten relaterad till primärvårdens allmänna mål, dvs. primärt ansvar, tillgänglighet, kontinuitet etc.
- 3) Verksamheten relaterad till vissa patientgrupper och diagnoser
- 4) Resurser, kostnader.

Som exempel på kvalitetsindikatorer kan nämnas läkarkontinuitet, telefonframkomlighet, personalens erfarenhet, andel enbäddsrum på sjukhusen, förekomst av trycksår hos sjukhemspatienter samt användning av psykofarmaka.

3.6 Barnmedicin

En första version av verksamhetsberättelseformulär för barnmedicinska kliniker testades på ett tiotal kliniker under hösten 1988. Med hänsyn till de synpunkter och erfarenheter som kom fram ändrades formuläret i vissa delar. Ett år senare genomfördes en retrospektiv "totalundersökning" avseende barnklinikernas verksamhet år 1988.

Av landets 41 barnmedicinska kliniker har 33 medverkat genom att fylla i formuläret. Det innebär en svarsfrekvens på 80 %.

Som exempel på kvalitetsmått kan nämnas tillgång till paramedicinsk personal, resurser för neonatal vård, väntetider, perinatal och neonatal mortalitet.

3.7 Erfarenheter av verksamhetsberättelser

Erfarenheterna från arbetet med de olika medverkande specialiteterna är i huvudsak positiva. Även om arbetet långt ifrån varit problemfritt, så har det visat sig möjligt att ta fram praktiskt användbara och ändamålsenliga verksamhetsberättelseformulär, med vars hjälp verksamheten kan beskrivas på ett enhetligt och överskådligt sätt. De generellt sett höga svarsfrekvenserna i de olika delstudierna kan ses som en bekräftelse på

behovet av och intresset för bättre verksamhetsmått, samt på att den tillämpade arbetsmetodiken accepterats och bedömts relevant.

SOU 1991:17
Delrapport 3

De formulär som tagits fram och använts för datainsamling är inte slutgiltiga. Under projektets gång har många brister och oklarheter vad gäller definitioner och avgränsningar i formulären påtalats från medverkande kliniker och mottagningar. Dessa oklarheter har bl.a. inneburit att formulärens frågor i vissa fall tolkats på olika sätt, varför tolkningen av redovisade resultat måste ske med stor försiktighet.

Flera av specialiteterna har efter hand blivit alltmer angelägna att gå vidare med kvalitetssäkring, t.ex. genom att välja ut vissa centrala diagnosgrupper för närmare kvalitetsuppföljning med hjälp av särskilda registreringsrutiner.

Sammanfattningsvis kan alltså konstateras att idén med verksamhetsberättelser som ett instrument för uppföljning och utvärdering av den egna verksamheten vunnit stort gehör. Viljan att medverka i utvecklingen av bättre mått, mätmetoder och system för verksamhetsuppföljning inom sjukvården är stor. Detta är positivt inte minst mot bakgrund av det växande intresset för att pröva alternativa organisationsformer och ekonomiska styrsystem inom sjukvården. Oberoende av vilka organisations- och styrformer man vill pröva måste de alltid grundas på allmänt accepterade, väl förankrade mått och mätmetoder.

4 Diagnosrelaterade grupper - en beskrivning av DRG-systemet i Sverige

4.1 Vad är DRG?

Vid slutet av 1960-talet började en forskargrupp vid Yale-universitet i USA under ledning av professorerna Fetter och Thompson arbeta med problem som senare ledde fram till det s.k. DRG-systemet (Diagnosis Related Groups). Systemet innebär att man förenklar och förtydligar beskrivningar av arbetsbörda och produktion vid ett sjukhus, en klinik eller för en enskild läkare inom sluten somatisk akutsjukvård. Detta sker genom att man indelar patienterna i ett måttligt antal grupper med:

- o medicinskt likartade sjukdomar
- o likartade resursbehov.

Man ställde dessutom kravet att grupperingen skulle kunna göras på grundval av rutinmässigt insamlade uppgifter.

Diagnosrelaterade grupper eller *DRG* är alltså ett sätt att klassificera den slutna akutsjukvårdens patienter i likartade grupper. Varje patient som skrivs ut från ett sjukhus skall hamna i en och endast en av drygt 470 olika grupper. Varje DRG är avgränsad från de övriga med ledning av diagnoser, operationer, ålder, kön och utskrivningssätt. Dessa uppgifter finns redan tillgängliga på utskrivningsbesked, i Sverige liksom i

USA, och databehandlas rutinmässigt.

Med hjälp av huvuddiagnosen indelas samtliga vårdtillfällen i 23 huvuddiagnoskategorier. Dessa grupper motsvarar i stort organ eller medicinska specialiteter (tabell 1). Indelningen har kommit till för att DRG-grupperna skall vara medicinskt meningsfulla och igenkännbara ur klinisk synvinkel. Samtidigt utgör indelningen det första steget i grupperingslogiken.

Huvuddiagnoskategorierna indelas sedan vidare i knappt 500 DRG-grupper beroende på förekomst av operationer, bidiagnoser samt med hänsyn till ålder, kön och utskrivningssätt.

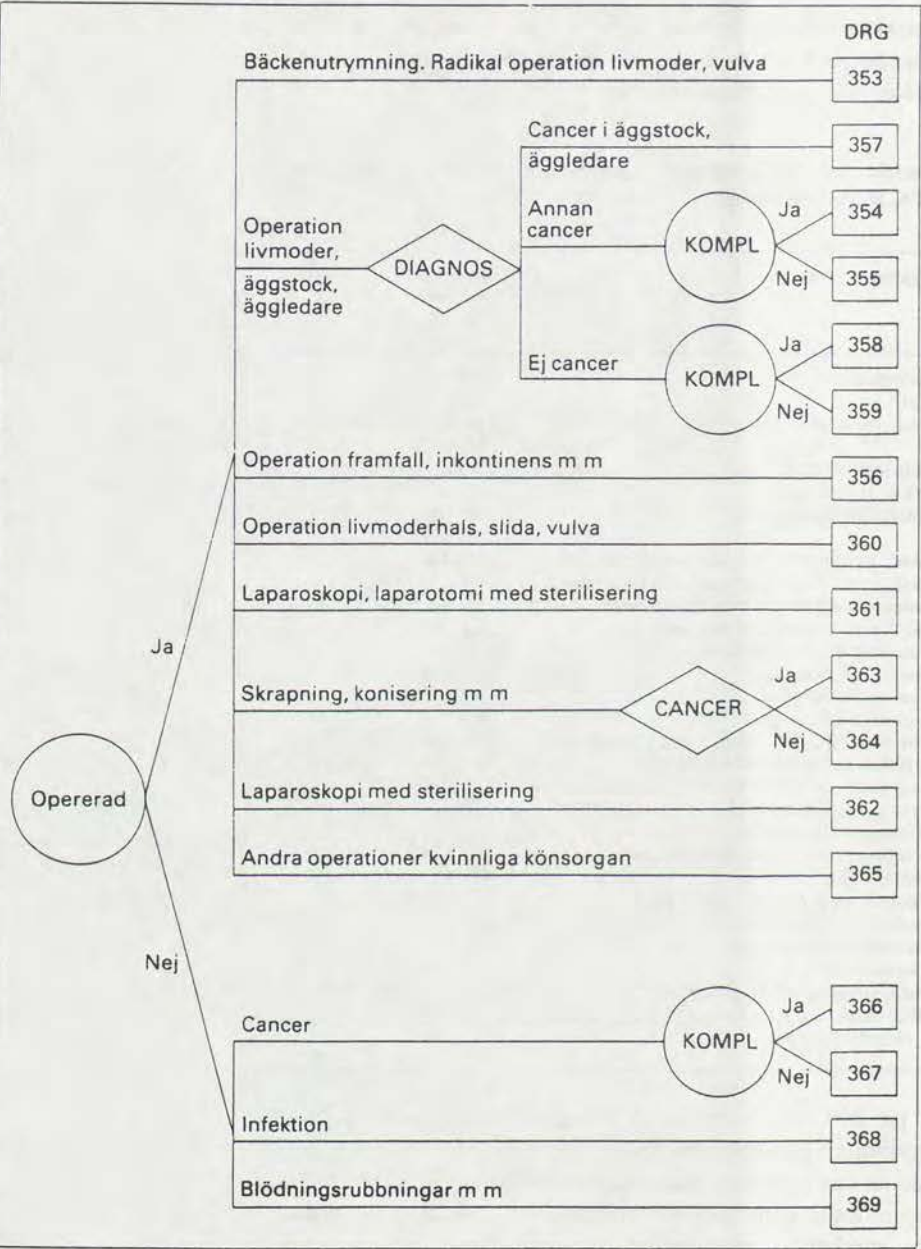
SOU 1991:17
Delrapport 3

Tabell 1 Översikt av DRG-systemets uppbyggnad. DRG-indelning enligt Medicare/HCFA, sjätte revisionen

Huvud- diagnos- kategori	Organsystem/sjukdomsgrupp	Omfattar DRG nr
1	Nervsystemet	1-35
2	Ögat	36-48
3	Öron, näsa och hals	49-74, 168, 169, 185-187
4	Andningsorganen	75-102, 474, 475
5	Cirkulationsorganen	103-145
6	Matsmältningsorganen	146-167, 170-184, 188-190
7	Lever, gallvägar och bukspottskörtel	191-208
8	Muskuloskeletala systemet och bindväven	209-256, 471
9	Huden, underhuden och bröstkörtel	257-301
10	Endokrina systemet, nutritions- och ämnesomsättningsrubbningsgrupper	285-284
11	Njurar och urinvägar	302-333
12	Manliga könsorgan	334-352
13	Kvinnliga könsorgan	353-369
14	Havandeskap, förlösning och puerperium	370-384
15	Nyfödda och perinatale tillstånd	385-391
16	Blodet och de blodbildande organen	392-399
17	Myeloproliferativa sjukdomar och dåligt differentierade tumörer	400-414, 473
18	Infektions- och parasitsjukdomar	415-423
19	Mentala sjukdomar	424-432
20	Alkohol- och drogberoende/skador	433-437
21	Skador, förgiftningar och läkemedelsbiverkningar	439-455
22	Brännskador	456-460, 472
23	Andra orsaker till sjukvård	461-467
-	DRG-indelning ej meningsfull på grund av oklarheter i primäruppgifter	(468-470, 476, 477)

Ett exempel på DRG-indelning inom huvuddiagnoskategori 13 (sjukdomar i de kvinnliga könsorganen) visas i figur 1. Först sker en indelning beroende på om patienten opererades eller inte under vårdtillfället. Enbart de operationer som behöver utföras i en operationssal räknas. Genom denna uppdelning uppkommer en grupp kirurgiska resp. medi-

Figur 1 Huvuddiagnoskategori 13. Sjukdomar i de kvinnliga könsorganen.
KOMPL = komplikation eller komplicerade sjukdomar.
Källa: Carl-Axel Nilsson: DRG är lätt att använda men svenska diagnosnummer ett problem. Läkartidningen nr 34, 1988.



För de kirurgiska vårdtillfällena sker en vidare uppdelning efter utförd operation. Om flera operationer utförs avgör den mest resurskrävande operationen DRG-indelningen. Ordningsföljden för angivna operationer spelar således ingen roll. När det gäller invärtesmedicinska vårdtillfällen sker den vidare indelningen huvudsakligen efter angiven huvuddiagnos.

Inom både den kirurgiska och medicinska delen av systemet görs ibland en ytterligare uppdelning beroende på ålder, bidiagnoser och utskrivningssätt. En sådan fortsatt indelning är bara aktuell i de fall där de tre variablerna vid studier utförda i USA bidrog till att förklara resursvariation.

DRG-systemet är fortfarande under utveckling. Den mest använda DRG-definitionen är den som tillämpas av Medicare-försäkringen (offentligt finansierad sjukvårdsförsäkring för personer 65 år och äldre) i USA. Utöver denna tillämpning finns ytterligare amerikanska varianter av DRG-systemet (t.ex. New York).

Den DRG-definition som är knuten till Medicare, revideras en gång årligen på basis av förändring av medicinsk teknologi. Den första revisionen togs i bruk under 1983 och fr.o.m. oktober 1989 används den sjätte revisionen. Den principiella uppbyggnaden är emellertid i stort likartad för de olika DRG-revisionerna. Mellan den första och sjätte revisionen har en DRG-grupp (438, drogberoende) försvunnit och sju nya DRG-grupper (471-477) tillkommit. Exempelvis har utbredd brännskada delats upp i en kirurgisk och en icke-kirurgisk del. På motsvarande sätt "kalibreras" årligen kostnadsvikterna för DRG i takt med att kostnadsrelationerna ändras med förändring av medicinsk praxis.

I samband med den fjärde revisionen av DRG-systemet för Medicare gjordes en principiell förändring. Tidigare fanns det ett betydande antal DRG-grupper där indelningen var beroende av "ålder minst 70 år och/eller närvaro av bidiagnos indikerande komplikation eller annan sjukdom". Fr.o.m. den fjärde revisionen har åldern inte längre någon betydelse för dessa DRG-grupper.

Genom en utvidgad kodning av bidiagnoser i USA behöver patientens ålder inte längre användas i Medicare-tillämpningen, som ett indirekt mått på sjukdomens svårighetsgrad.

4.2 Spris första insatser på DRG-området

Sedan man i USA i slutet av 1983 infört en fast ersättning till sjukhusen per DRG för Medicare-patienter blev det ett stort intresse världen över för DRG. Spri anordnade i början av 1985 en konferens för att informera om och undersöka intresset för DRG bland politiker och sjukvårdspersonal (1). Intresset från deltagarna i konferensen var stort och Spri beslöt våren 1985 att starta ett projekt för att närmare studera förutsättningarna för att använda DRG i svensk sjukvårdsmiljö.

Genom kontakter med Yale-universitetet (professor Fetter och dr. Mullin) fick Spri tillgång till en s.k. grupperare (eng. GROUPER). För

att en amerikansk grupperare skall kunna användas på svenska data måste de svenska diagnos- och operationskoderna "översättas" till ett språk som grupperaren förstår. I samarbete med dr. Mullin fick Spri en preliminär översättning av de svenska diagnos- och operationskoder (som användes 1985) till motsvarande amerikanska koder.

Genom samarbete med sex sjukvårdshuvudmän (landstingen i Stockholms, Uppsala, Östergötlands, Malmöhus och Västerbottens län, samt Göteborgs kommun) kunde registermaterial sändas till Health Systems Management Group vid Yale-universitetet i USA för DRG-gruppering. Det i USA bearbetade materialet omfattade 480 000 utskrivningar från 1985.

Resultatet från denna första test (gällande den gamla sjukdomsklassifikationen ICD-8) har publicerats (2). I denna rapport görs också en jämförelse mellan USA och Sverige för år 1985. Bland resultaten kan nämnas att den aritmetiska medelvårdtiden var 6,2 dagar i USA mot 8,1 i Sverige. Sambandet mellan medelvårdtiden i USA och Sverige var relativt starkt, innebärande att DRG med korta vårdtider i USA vanligen också har korta vårdtider i Sverige och att långa vårdtider i USA motsvaras av långa vårdtider i Sverige.

4.3 Spri satsar på att utveckla DRG för Sverige

Spris inledande arbete visade att DRG borde kunna användas för att beskriva slutenvård även i Sverige (3, 4 och 5). Intresset för DRG som instrument för uppföljning, jämförelse och resursfördelning på klinisk nivå ökade också under denna inledande tid. Spri har därför successivt utvidgat sin satsning på DRG och bedriver nu ett relativt omfattande DRG-arbete.

Syftet med Spris DRG-arbete är att pröva det amerikanska DRG-systemets tillämplighet på svenska data och i svensk sjukvårdsmiljö. Om systemet visar sig fungera i Sverige blir det fortsatta syftet att stimulera huvudmännen i egna försöksverksamheter och vid införande. DRG-arbetets förväntade resultat är en förbättrad *verksamhets- och kostnadsredovisning* för akut kroppssjukvård.

Spris styrelse fastställde i september 1990 vissa riktlinjer för Spris fortsatta arbete med DRG. Riktlinjerna kan sammanfattas enligt följande.

* Om DRG skall användas som grund för resurstilldelning är en fråga som varje enskilt landsting har att ta ställning till. Den svenska sjukvården är federativt uppbyggd med ett decentraliserat beslutsfattande. Staten och landstingen gemensamt kan genom sina organisationer ge rekommendationer dock ej i form av bindande direktiv.

* Spri skall utveckla metoderna och med praktiska försök testa användningen av DRG. Detta innebär att specialitetsvis testa och

utveckla DRG-metoden i samarbete med försökskliniker samt genomföra prospektiva DRG-registreringar.

SOU 1991:17
Delrapport 3

- * Resultat och erfarenheter av DRG-arbetet bör snarast möjligt ställas till sjukvårdshuvudmännens förfogande och komma till praktisk användning. DRG behövs som hjälpmedel för att kunna beskriva och prissätta sjukvårdens produkter. Att kunna sätta pris på vården är bl.a. förutsättningar för den frihet att välja vårdinrättning och de försök med alternativa former för organisation och finansiering som nu genomförs i många landsting.
- * Försökskliniker bör väljas så att kliniker för kirurgi, internmedicin och kvinnosjukvård vid samma sjukhus deltar i Spris DRG-projekt. Därigenom kan DRG testas för en stor del av verksamheten vid hela sjukhus.
- * Utveckling av kostnadsredovisningen behövs för att möjliggöra en fördelning av kostnader på DRG.
- * Det är viktigt att kvalitetsfrågorna följs upp när man genomför experiment med DRG som bas för resursfördelning.
- * Spri bör öka informationen om DRG för att väcka intresse och ett ökat engagemang hos sjukvårdshuvudmännen i att delta med försökskliniker i det praktiska DRG-arbetet.
- * Spri bör delta i det internationella informationsutbytet om DRG. Försöken med DRG i Norge och Finland lyftes fram.

4.4 DRG-verktyget

Spris första arbete med DRG var att översätta amerikanska operations- och diagnoskoder till motsvarande som används i Sverige. Vidare ingick att bygga upp ett fungerande datasystem för DRG-gruppering samt göra en första översiktlig beskrivning av den översatta DRG:s egenskaper med hjälp av tillgängliga data (4 och 5).

För att kunna göra en säker bedömning av enskilda DRG:s egenskaper behövs välplanerade prospektiva studier där information av god kvalitet samlas in om enskilda vårdtillfällen.

De registerstudier som Spri genomfört visar emellertid, med reservation för registeruppgifternas kvalitet att

- Ett mindre antal DRG svarar för en stor del av verksamheten vid sjukhus.
- Ca 7 % av vårdtillfällena går inte att gruppera.
- Inom varje DRG finns en variation i vårdtid som är olika för varje grupp. DRG som avser väldefinierade kirurgiska ingrepp på yngre patienter har en liten variationsvidd.

Genom s.k. trimning kan man minska variationen i vårdtid inom varje grupp.

SOU 1991:17
Delrapport 3

Vid Sahlgrenska sjukhuset har en mindre registerstudie över kostnader per DRG gjorts. I denna byggs kostnaden för ett vårdtillfälle upp dels av en patientspecifik kostnad och dels av en schablonberäknad grundkostnad. Andelen varierar mellan olika kliniker. Genomsnittskostnaden per vårdtillfälle beräknades till 20 200 kr. Studien måste dock tolkas med stor försiktighet. I DRG-arbetet ingår att vidareutveckla metoderna för att få fram kostnader per DRG.

4.5 Försöksregistreringar vid kliniker

Med start från 1988 har Spri i samarbete med specialistföreträdare inlett prospektiva studier för att utvärdera DRG. Den första specialiteten gäller kvinnosjukvården (6).

Syftet är att utveckla DRG-metoden och anpassa den till svenska förhållanden genom gruppering av patientmaterial och jämförelser av vårdtid och kostnader vid de medverkande klinikerna.

Vidare har Spri startat prospektiva registreringar vid 15 kirurgiska och 5 urologiska kliniker. Motsvarande arbete är i startgroparna vid ca 20 medicinkliniker (januari 1991). Även andra specialiteter t.ex. ögon, ortopedi, öron-, näsa, hals är aktuella.

4.6 DRG-kvinnokliniker

Försök med DRG-registreringar inleddes av den s.k. DRG/KK-gruppen. I denna ingår kvinnokliniker från följande sjukhus: Borås, Danderyd, Helsingborg, Jönköping, Karolinska, Löwenströmska, Sahlgrenska, Södersjukhuset, Uppsala Akademiska och Ängelholm. Detta är pionjärkliniker för DRG som har genomfört en stor del av utvecklingsinsatserna för DRG i Sverige.

Vid dessa kliniker har DRG registrerats sedan år 1989. Spri analyserar nu 1989 års material och kommer att publicera en rapport med erfarenheterna från kvinnoklinikerna.

DRG-registreringarna utvidgas under 1991 till ytterligare cirka 32 kvinnokliniker.

Ett naturligt nästa steg i arbetet är att utveckla en metod för kostnadsfördelning på DRG, för att därmed ge underlag för jämförelser av kostnader per DRG vid olika kliniker. Detta förutsätter en anpassning av den ekonomiska redovisningen till DRG-grupperingen och måste alltså ske med hjälp av ekonomiavdelningarna vid medverkande sjukhus.

Försöksverksamheten i Helsingborg, där kvinnokliniken under 1990 fungerar som "friklinik" (bl.a. innehållande DRG-baserad resurstilldelning) kommer att följas upp och diskuteras inom projektet.

DRG i amerikansk tappning omfattar enbart den slutna akutsjukvården.

Inom kvinnoklinik-projektet DRG-registreras emellertid också vissa polikliniska operationer.

Viss kvalitetsuppföljning kommer också att ske vid de medverkande klinikerna. Härvidlag kommer den specifikt insamlade informationen i projektet över komplikationer, dödlighet etc. att kunna användas.

SOU 1991:17

Delrapport 3

4.7 DRG-kirurgi

I december 1989 beslöt Spris styrelse att starta ett projekt inom kirurgi med i princip samma uppläggning som kvinnoklinik-projektet.

Arbetet leds av en arbetsgrupp där representanter från följande kliniker deltar: Luleå/Boden, Örnsköldsvik, Akademiska, Löwenströmska, Danderyd, Nacka, Södersjukhuset, Huddinge, Visby, Eskilstuna, Örebro, Skövde, Landskrona, Kungälv, Ängelholm. Dessutom deltar urologklinikerna på följande sjukhus: Akademiska, Danderyd, Södersjukhuset, Huddinge, Skövde.

Tanken är att i stort följa det arbetssätt som gällt för kvinnoklinikerna, med en förundersökning följt av en huvudundersökning. Huvudstudien startade hösten 1990 och beräknas pågå under ett år. Därefter kommer analys av undersökningens resultat samt avrapportering att ske.

Parallellt sker arbete med kostnadsfördelning på DRG. Detta utvecklingsarbete görs med hjälp av ekonomiavdelningarna vid medverkande sjukhus. Förutom DRG-gruppering och kostnadsfördelning genomförs även vårdtyngdsmätning och kvalitetssäkring. Kvalitetsindikatorer som kan komma att redovisas inom detta projekt är bl.a. komplikationer, dödsfall, återintagningar inom 30 dagar efter operation.

Även inom kirurgprojektet kommer polikliniska operationer att registreras. Detta blir alltmer betydelsefullt i och med att allt större andel av kirurgin sker i öppna vårdformer.

4.8 DRG-internmedicin

Under hösten 1990 startar även ett försök med DRG-registreringar vid ca 20 internmedicinska kliniker. Uppläggningsen blir på motsvarande sätt som vid de kirurgiska klinikerna och kvinnoklinikerna. Det finns dock tveksamhet till om DRG lämpar sig lika bra för att beskriva internmedicinsk som kirurgisk verksamhet. Diagnoserna är inte lika väl avgränsbara och resursförbrukningen inte så entydig.

Hösten 1990 skall användas för att få igång DRG-arbetet. Målsättningen är att genomföra försöksregistreringar från februari 1991 och att huvudstudien skall vara igång 1 april 1991. Bedömningen av om DRG lämpar sig som metod för internmedicinen sker efter cirka ett års registreringar dvs. hösten 1992.

Vid några sjukhus håller man nu på att ta fram DRG-grupperade kostnader, där Spri hjälper till med DRG-grupperingen. Det första sjukhuset i Sverige som har redovisat DRG-kostnader är Sahlgrenska. Närmast i tur står tre regionsjukhus. För dessa sjukhus kommer kostnaderna att avse år 1989. Grupperingen bygger på registerdata.

I Spris arbete ingår att sammanfatta erfarenheterna av användbarheten av de nuvarande kostnadsredovisningssystemen vid sjukhusen för att fördela kostnader på DRG och vilka förändringar som är önskvärda. Här sker också ett organiserat informationsutbyte mellan de nordiska sjukvårdsinstituten.

Ett parallellt utvecklingsarbete pågår som syftar till att ta fram ett begränsat antal fördelningsnycklar för att fördela kostnaderna på DRG. Vi kommer sannolikt att för lång tid framåt behöva acceptera nu befintliga system för kontering, redovisning etc. Det gäller att utforma ett enkelt system för redovisning av klinikernas DRG-kostnader som utgår från befintliga system och som inte förutsätter att landstingen måste gå över till nya detaljerade redovisningssystem för att använda DRG.

4.10 Utbildning i DRG till sjukvården

Sedan hösten 1989 anordnar Spri utbildning i DRG-gruppering (en dag) samt utbildning i databasprogrammet Paradox (3-dagar). Dessa utbildningar har blivit omedelbart fulltecknade. Såväl läkare som ekonomer och sekreterare genomgår utbildningen. Inledningsvis har Spri påtagit sig arbetet att utbilda personal som skall arbeta med DRG.

Genom kontakter med dataföretag vill Spri underlätta att det kommer fram kommersiella produkter som medger samordning av DRG-registrering med den ordinarie patientadministrativa registreringen (PAS). För t.ex. kvinnoklinikerna är det viktigt att ta tillvara möjligheterna att utnyttja klinikernas DRG-databaser för rapporter till myndigheter och andra intressenter om aborter, steriliseringar, missbildningar, läkemedelsbiverkningar etc.

Spri samarbetar med Norrdata som har tagit fram ett program för DRG-registrering på kliniknivå. Detta kommer att användas på flertalet av de kliniker som deltar i Spris DRG-projekt.

4.11 Internationella kontakter

Det internationella samarbetet har från början kanaliserats genom kontakter med Yale University i USA och Patient Classification Systems-Europe, en sammanslutning av projekt angående klassifikationsfrågor med hittillsvarande tyngdpunkt på DRG och i vilken Spri finns representerad. Under hösten 1989 beslös också att Spri skall delta i ett EG-projekt: CAMAC (Case Based Hospital Management and Clinical

De nordiska sjukvårdsinstituten bedriver egna DRG-projekt. Två gånger per år träffas representanter för de olika instituten för att stämma av läget och utbyta erfarenheter.

4.12 Användning av DRG i Sverige

I det policydokument om DRG som Spri gav ut 1988 angavs tre olika möjligheter att använda DRG:

- 1) Som ett internt uppföljningsinstrument på kliniknivå
- 2) Som ett jämförelseinstrument mellan olika kliniker
- 3) Som ett sätt fördela resurser till kliniker.

Det användningssätt som i den senaste tidens sjukvårdsdebatt betonats mest är DRG som ett instrument att fördela resurser. Mot bakgrund av vunna erfarenheter är Spris uppfattning i dag att man knappast kan få ett engagemang för DRG i längden om det inte finns med som ett instrument i budgetprocessen. Exempelvis förutsätter s.k. primärvårdsbudgetering att det finns något sätt att definiera de "produkter" man skall köpa. För sluten vård torde DRG vara användbart i detta syfte.

I detta sammanhang kan det vara av intresse att beröra användningen av DRG i Norge. Där kommer man under en tvåårsperiod med början från 1 januari 1991 att pröva DRG på fyra sjukhus i två fylken. Man kommer att ha en fast tilldelning av ekonomiska medel som motsvarar 60 % av verksamheten och en rörlig del på 40 %, som är direkt knuten till DRG.

Det är nu praktiskt möjligt för varje sjukvårdshuvudman att DRG-gruppera utskrivna patienter under förutsättning att man har tillgång till ett grupperingsprogram (s.k. GROUPER, eller grupperare). På den svenska marknaden har Norrdata utvecklat ett registreringssystem för DRG-gruppering. Det finns således inga tekniska svårigheter att DRG-gruppera. Det största problemet är att patientregistren har en låg data-kvalitet. En viktig del av DRG-arbetet är därför att utveckla och förbättra kvaliteten i diagnosregistreringen.

Användning av DRG på bred front inom svensk sjukvård förutsätter att systemet följs upp och utvärderas på samma sätt som i USA. Om DRG kommer att användas inom svensk sjukvård, vilket i dagsläget verkar sannolikt, uppstår frågan om vem som skall svara för löpande uppföljning och utvärdering av DRG:s tillämpning inom svensk sjukvård. I USA finns ett organ, PROPAC (Prospective Payment Commission), som löpande följer upp erfarenheterna av DRG. Det gäller dels DRG-klassifikationen, som årligen revideras, för att t.ex. främja introduktionen av nya medicinska metoder som bör spridas, dels "kalibrering" av de nationella kostnadsvikter som skall gälla för resp. budgetår. Lämplig utformning och hemvist för ett liknande svenskt organ kommer att prövas i Spris utvecklingsarbete med DRG.

- o att praktisk DRG-tillämpning införs specialitetsvis och följs upp löpande
- o att metodutveckling av DRG i stor utsträckning bör baseras på prospektiva registreringar
- o att Spris DRG-arbete i fortsättningen bör inriktas mot ekonomi-styrning
- o att nationella DRG-kostnader bör tas fram.

5 Sjukvårdens informationssystem

I mars 1990 organiserades inom Spri ett särskilt verksamhetsområde kallat SJUKVÅRDENS INFORMATIONSSYSTEM. Verksamhetsområdets uppgift är att verka för utveckling och spridning av informations-system som kan främja hälso- och sjukvården.

Arbetet bedrivs i tre huvudaktiviteter med följande benämning och inriktning

1. *Datagrundjournal*

Underlätta och svara för att datorstödda system för patientdokumentation utvecklas enligt de intentioner som finns i Spris grundjournal.

2. *Medicinsk informatik*

Inom ramen för SIS:s (Standardiseringskommissionen i Sverige) arbetsformer och i samverkan med europeiskt och internationellt arbete utveckla svensk standard inom områdena:

Enhetlig medicinsk och vårdadministrativ terminologi (TERM)

Överföring av medicinsk (klinisk) information (MDI)

Överföring av affärsinformation (MEDI)

Arbetet samordnas i en Teknisk kommitté med ansvar för kontakter med internationella organ samt att sprida kännedom om arbetsgruppernas arbete.

3. *Informations- och kunskapsförmedling*

Förmedla erfarenheter från användning av datorstödda vårdnära system för medicinsk informationsbehandling samt utvärdera nya system.

Spris omfattande arbete med utveckling av manuella journalsystem, det s.k. "grundjournalkonceptet", har resulterat i ett antal publikationer och fått stor tillämpning inom svensk sjukvård. Det är naturligt att de principer för enhetlig och rationell hantering av journalinformation som därvid utvecklats även beaktas vid datoriseringen av patientjournalen och närallgigande system.

Nyttillkommande och ändrade författningar och bestämmelser påverkar utformningen av system och rutiner varför en kontinuerlig bevakning och anpassning krävs.

Många huvudmän och leverantörer har behov av rådgivning bl.a. beträffande definitionsfrågor och frågor kring journalhantering.

Av avgörande betydelse för en lyckad datorisering av journal- och vårdinformation är att integritet och sekretess för såväl patienter som vårdgivare kan tillgodoses på ett tillfredsställande sätt.

Projektet behandlar frågor om utformning av generella riktlinjer för hur journalinformation skall presenteras på bildskärm, vilken nomenklatur och standard för utskrifter som bör användas samt funktioner kring inmatning och återsökning.

Särskilt intresse kommer att ägnas utveckling av patientrapportsystem samt system och tekniker för säkrare och rationellare läkemedelshantering på mottagningar och vårdavdelningar samt i primärvården.

Ett viktigt mål är att initiera och stimulera utvecklingen av ändamålsenliga informationstekniska hjälpmedel (tekniker, metoder, program, rutiner) i den medicinska verksamheten samt att bidra till att hög effektivitet, god systemergonomi och arbetsmiljö uppnås.

Utvecklingsarbetet bedrivs i samarbetsprojekt med sjukvårdshuvudmän och andra intressenter. Målgrupper är personer som arbetar med frågor kring journalinformation, patientrapportsystem och läkemedelshantering, samt de som arbetar med programvara och hårdvara för vårdsystem (1-10).

Bedside 90

Under efterkrigstiden har den medicinska utvecklingen genomgått en "revolution" både vad avser diagnostik och terapi. I dag har vi t.ex. på marknaden många nya potenta läkemedel vars terapeutiska vinster är förenade med ett rigoröst handhavande av läkemedlen. För att kunna utnyttja dessa terapeutiska landvinningar krävs också tillgång till utförligare medicinska data (både patient- och terapispecifik information rörande t.ex. inkompatibiliteter, interaktioner m.m.). Detta gör att arbetet på vårdavdelning är mer informationsintensivt än för bara några decennier sedan. Behovet av beslutsstödjande funktioner i den kliniska situationen har därför blivit alltmer påtagligt (11).

Denna utveckling har lett till att helt andra krav måste ställas på förmedlingen av information rörande behandlingen av enskild patient till

berörd personal. Mot bakgrund av uppmärksammade brister i de rådande rutinerna, bl.a. i ett antal anmälningsfall där både patienter och personal råkat illa ut, har socialstyrelsen i sin egenskap av tillsynsmyndighet, utfärdat nya författningar med krav på förbättrade rutiner för att förhindra förväxlingar inom hälso- och sjukvården och för att öka säkerheten vid läkemedelshanteringen inom den slutna vården (SOSFS 1989:1). Inte utan stora problem pågår det nu försök att anpassa rutinerna till nya författningar och behovet av alternativa lösningar för kvalitetssäkringen i vården har blivit uppenbart.

Parallellt med den medicinska utvecklingens ökade krav på informationshantering och att sjukvården blivit alltmer personalintensiv bedrivs det kliniska arbetet med enskild patient på vårdavdelningen med samma typ av "Kardex" som för 20-30 år sedan.

Med tanke på att informationsarbetet inom vården uppskattats svara för 30 % av de samlade vårdkostnaderna, är de potentiella effektivitetsvinsterna av en förbättrad informationshantering i den slutna vården avsevärda.

Mot denna samlade bakgrund har behovet av alternativa vägar att hantera vårdavdelningens informationsbehov resulterat i projektet "Bedside 90" som är av strategisk betydelse för att det kan komma att medföra ett trendbrott i fråga om informationsförsörjning inom den slutna vården.

Målet är att ta fram "Vårdpersonalens dagliga arbetsverktyg för informationshantering". Systemet baseras på två typer av terminaler. Den ena är tänkt att vara fast monterad t.ex. på expeditioner och läkarrum. Den andra typen är bärbar och sladdlös vilket innebär att den kan användas var som helst inom avdelningen. Den information som finns tillgänglig rör patienter, läkemedel, undersökningar och provtagningar samt uppgifter om personal, läkemedelsförråd och rumsdispositioner.

För avdelningens patienter finns uppgifter för identifiering, tidigare sjukdomshistoria (Journal) och aktuella data som inskrivningsorsak, tillstånd, behandlingar och mätningar.

Bedside 90 projektet är ett samverkansprojekt mellan sjukvårdshuvudmän och leverantörer. Förutom Spri deltar Stockholms och Uppsala läns landsting, landstinget i Halland samt Apoteksbolaget, Norrdata och Nokia Data.

Patientrapportsystem

I samarbete med Läkemedelskommittén vid Södersjukhuset bedrivs ett utvecklingsarbete för att utveckla och anpassa Spris patientrapportsystem, Spri råd 4.5, till dagens krav, samt som en förberedelse till datorisering av patientrapportsystem (12).

Patientkort

Inom projektet följs i samarbete med intresserade huvudmän, utveck-

lingen av datoriserade patientkort, s.k. smarta kort. Detta i syfte att påverka valet av informationsinnehåll och struktur i korten samt sättet att använda korten inom svensk sjukvård.

SOU 1991:17
Delrapport 3

Spri är medlem i the International Patient Card Standard Council.

Streckkoder i sjukvården

Projektets övergripande mål är att genom kunskapsinsamling och information underlätta införandet och användningen av streckkoder i hälso- och sjukvården. I arbetet ingår att utreda behov och vinster av olika streckkodsapplikationer inom hälso- och sjukvården, samt ge rekommendationer om lämpliga system. Utvecklingen av streckkodstekniken både hos huvudmännen och nationella och internationella företag och organisationer följs i projektet (13).

5.2 Medicinsk informatik - standardisering

Enligt samverkansavtal med SIS (Standardiseringskommissionen i Sverige) företräder Spri Sverige i det europeiska och det internationella standardiseringsarbetet på områden med sjukvårdsanknytning. Antalet europeiska standardiseringsprojekt på sjukvårdsområdet växer snabbt och arbetet drivs med hög intensitet. Skälet är den viktiga roll som standardiseringen givits i det europeiska integrationsarbetet.

Datorer sprids och används i ökande grad inom sjukvården. I dag fungerar de flesta system som isolerade öar utan möjligheter att överföra information mellan sig.

För att samordna sjukvårdshuvudmännens arbete med standardisering av informationssystem har området "Medicinsk Informatik" etablerats inom ramen för Spris standardiseringssektion. Detta arbete övertas fr.o.m. år 1991 av det nybildade Hälso- och sjukvårdsstandardiseringen (HSS). Spri kommer även i fortsättningen ha en central roll att utveckla standards i samarbete med HSS.

Arbetet kommer att drivas i etablerade arbetsformer för standardisering med en teknisk kommitté samt arbetsgrupper.

Förslag på arbetsgrupper är:

- Entydig medicinsk och vårdadministrativ terminologi.
- Elektronisk överföring av medicinsk information.
- Elektronisk överföring av administrativ information.

Entydig medicinsk och vårdadministrativ terminologi (TERM)

Bristen på enhetlig medicinsk terminologi anses av många vara en av de viktigaste orsakerna till att medicinska informationssystem inte fått den stora och snabba spridning inom sjukvården som man väntat. Kraven på standardisering av den medicinska terminologin blir allt större i framtidens informationssystem. Dessa väntas nämligen integrera flera funktio-

ner inom samma system. Från samma arbetsplats/terminal blir det möjligt att både arbeta med den datoriserade journalen, göra sökningar i externa biblioteks- och kunskapsdatabaser, samt kommunicera med interna och externa samarbetspartners.

Under 1990-talet ökar kraven på ett sjukvårdens kvalitet följs upp regelbundet. Varje basenhet kommer att granska sin egen verksamhet kontinuerligt, såväl hur vården är organiserad som den medicinska kvaliteten i arbetet och resultatet av vården. Kvalitetsmått måste definieras baserade på lokala data om verksamheten och dess innehåll. Exempel på sådana mått kan vara hur stor andel av patienter med högt blodtryck vid en vårdcentral som har acceptabel blodtrycksnivå, hur stor andel av riskpatienter vid en vårdcentral som vaccineras mot influensa etc. Sådana data sammanställs i årliga verksamhetsberättelser, som möjliggör för kliniken eller vårdcentralen att jämföra sig med andra och med sig själv över tiden.

En sådan kontinuerlig verksamhetsgranskning förutsätter att basenheterna har tillgång till datoriserade informationssystem (helt eller delvis datoriserade journaler) som är integrerade i det dagliga vårdarbetet och som samspelar med andra informationssystem i vården. Jämförbarheten kräver att informationen som tas fram bygger på en enhetlig och väl definierad terminologi.

Termer som används för att beskriva vad och hur man mäter måste ha samma innebörd överallt. Tillgång till en databas av definierade termer är en nödvändig förutsättning för att de kvalitetsmått som tas fram baseras på valida data och är jämförbara mellan olika kliniker/vårdcentraler.

De senaste åren har flera internationella projekt initierats med syfte att överbrygga de sinsemellan olika terminologier och söksystem som används. Det största av dessa projekt är UMLS-projektet (UMLS = Unified Medical Language System), som leds av NLM (National Library of Medicine). Projektet väntas få lika stor betydelse i framtiden som Medline.

Inom Sverige har ett arbete påbörjats, på avdelningen för medicinsk informationsbehandling vid Universitetet i Linköping, att skapa en svensk motsvarighet till UMLS, dvs. en datorbaserad medicinsk terminologi på svenska, lagrad och strukturerad i en databas och med översättningar till motsvarande engelska termer. En sådan termdatabas eller tesaurus kan få en rad användningsområden; som nödvändig beståndsdel i datajournalssystem, som hjälpmedel vid databassökningar och kommunikation samt även för utveckling av kostnadseffektiva ADB-lösningar än i dag.

Termdatabasen är inte begränsad enbart till den medicinska behandlingen, utan avser även medicinsk service, vårdadministrativa, ekonomiska och organisatoriska aspekter.

I USA har sedan länge arbete skett för att koppla samman datorer för olika ändamål inom sjukvården. Det kan gälla t.ex. labssystem, apotek, ekonomiavdelningar, försäkringsbolag, PAS-system, lönesystem, bildgenereringsutrustningar (röntgenkameror och datortomografer), bildlagring och presentationsenheter. Detta arbete samordnas för närvarande i en grupp som kallas MEDIX.

I Europa är motsvarande arbeten initierade genom EG via CEN (europeiska standardiseringskommissionen). Resultatet av CEN-arbetet blir en europeisk standard som vi genom vårt avtal genom SIS måste anamma i Sverige. Arbetsgruppen är etablerad för att på ett tidigt stadium följa och påverka europeisk standard för att i så hög grad som möjligt återspegla svensk hälso- och sjukvård. Samtidigt ger det svensk industri en möjlighet att tidigt utveckla produkter anpassade för den europeiska marknaden.

Arbetsgruppens uppgifter är att bevaka arbetet i CEN och översätta detta till svenska förhållanden. Vidare skall gruppen sprida information om arbetet samt samverka med t.ex. ITS, Statskontoret, företag och universitet.

Elektronisk överföring av administrativ information (EDIFACT)

En stor del av sjukvårdens kostnader och administration åtgår till varuförsörjning dvs. inköp och administration av sjukvårdsprodukter. Inom övriga branscher utvecklas metoder för elektroniska beställningar/betalningar för att kunna genomföra effektiv materialhantering t.ex. JIT eller Just In Time.

Metoden heter EDI eller Electronic Data Interchange och standarden heter EDIFACT. Internationellt administreras standarden EDIFACT genom FN:s försorg med intensiv samverkan med CEN.

Arbete pågår även (främst i Frankrike) att utnyttja denna standard för informationsutbyte mellan myndigheter av administrativ information t.ex. mellan sjukvården och försäkringsbolag, statistikorganisationer, sociala myndigheter, kommuner, polis, bank, skattemyndigheter osv.

Arbetsgruppen skall bevaka internationella aktiviteter som t.ex. TEDIS, EG/EFTA och EMEDI samt etablera kontakter med SWEPRO om EDIFACT-utvecklingen och med motsvarande arbetsgrupp inom ITS. Vidare skall arbetsgruppen försöka förmå inblandade parter att enas om en modell oberoende av transportör samt sprida information om pågående aktiviteter.

5.3 Informations- och kunskapsförmedling

Utvecklingen av datoriserade informationssystem inom hälso- och sjukvården går snabbt. Försöksverksamheter och utveckling av nya system av stort intresse pågår på många håll i Sverige och utomlands.

Spri förväntas ha en god överblick över vad som sker och ha kunskap att förmedla till berörda funktioner inom vården. Därför krävs en snabb och effektiv spridning av den kunskap som inhämtas och byggs upp inom verksamhetsområdet "Sjukvårdens informationssystem". Denna aktivitet har därför definierats som ett särskilt projekt benämnt "Informations- och kunskapsförmedling".

Målet är att etablera kontakter och utveckla en effektiv dialog med personer som ansvarar för utveckling, anskaffning, införande och utnyttjande av informationssystem i vården. Projektets resultat är att Spri blir en mer kompetent och lättillgänglig rådgivare som systematiskt kan samla in och föra ut information om erfarenheter och utvecklingstendenser inom området.

Av naturliga skäl kommer informationsspridningen i första hand att omfatta sådana frågeställningar och resultat som behandlas i aktuella eller avslutade Spri-projekt. Men genom ett utbyggt kontaktnät och aktiv informationsinsamling kommer projektet att kunna förmedla kunskap om utvecklingsarbete som bedrivs av olika sjukvårdshuvudmän och leverantörer.

En form för idéutbyte och informationsspridning som Spri har goda erfarenheter av är att anordna seminarier och konferenser i aktuella frågor. Vi tror att det är en bra form för att etablera kontakter med personer som på olika sätt är involverade i arbetet med att utveckla och använda informationssystem för hälso- och sjukvård.

Som exempel på seminarier och konferenser kan nämnas

- * Telefoner och telefax i vården (13-15).
- * Det elektroniska patientkortet - en del av framtidens informationssystem?
- * Vem vågar satsa på datoriserade patientjournaler?
- * Hur tillämpa streckkoder i praktiken?
- * Sekretess och integritet i vårdens informationssystem.
- * Basenhetens ledningssystem.
- * Läkemedelsförskrivning med datorstöd.
- * IVP med datorstöd - erfarenheter och utvecklingstendenser.
- * Doktorn som "hacker".

En annan huvudaktivitet är att ta fram ett informationsmaterial om Spris grundjournal på engelska. Grundjournalkonceptet har väckt stort intresse internationellt eftersom man uppmärksammat att en välstrukturerad och enhetlig journal är en viktig förutsättning för en lyckad datorisering.

1 Användning av registermaterial för analys av hälso- och sjukvård

- 1 Vem får sjukvård: några undersökningar om hälsotillstånd, sjukvårds- och tandvårdsutnyttjande. Stockholm: Spri 1978. (Spri publikation; S 92)
- 2 Hälsoproblem i ett landsting: ett planeringsunderlag. Stockholm: Spri, 1979. (Spri rapport; 14)
- 3 Hur mår Du Sverige: ohälsa och vårdutnyttjande i Sverige: undersökningar om levnadsförhållande (ULF) som underlag för planering. Stockholm: Spri, 1982. (Spri rapport; 82)
- 4 Dödsorsak?: dödsorsaksstatistik som underlag för planering. Stockholm: Spri, 1983. (Spri rapport; 122)
- 5 Vårdutnyttjande: ett mått på ohälsa?: befolkningens kontakter med hälso- och sjukvården som underlag för planering. Stockholm: Spri, 1983. (Spri rapport; 158)
- 6 Planering för hälsa och vård: erfarenheter från Spri-projekt i Gävleborg och Västerbotten. Stockholm: Spri, 1985. (Spri rapport; 196)
- 7 Hur utnyttjas hälso- och sjukvårdens resurser?: en analys av landstingens verksamhet. Stockholm: Spri, 1983. (Spri rapport; 116)
- 8 Hur utnyttjas hälso- och sjukvårdens resurser?: en analys av sjukvårdshuvudmännens verksamhet och primärkommunernas äldreomsorg. Stockholm: Spri, 1985. (Spri rapport; 193)
- 9 Sjukvård och äldreomsorg 1987: En hälsoekonomisk analys av den landstingskommunala verksamheten. Stockholm: Spri, 1988. (Spri rapport; 256)
- 10 Habo och Bankeryd: vårdutnyttjande, kostnader och kvalitet i två primärvårdsområden. Stockholm: Spri, 1990 (Spri rapport; 285)
- 11 Oxelösundsprojektet: samhällsdiagnosens möjligheter och begränsningar i en kommun. Spri, 1989 (Projekt PM; projekt 3157)

3 Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter

- 1 Ekonomiska konsekvenser av skillnader i praxis: jämförande studier av kvinnokliniker. Stockholm: Spri, 1986 (Spri rapport; 204)
- 2 Ekonomiska konsekvenser av skillnader i praxis: jämförande studier av hudkliniker. Stockholm: Spri, 1987 (Spri rapport; 218)

- 3 Ortopedi: underlag för seminarier den 27 april 1990 i Stockholm och den 16 maj 1990 i Lund. Spri, 1990 (Projekt PM; projekt nr 5001)
- 4 Ögonsjukvården 1988: jämförande studie grundad på försök med verksamhetsberättelser för ögonkliniker och ögonmottagningar. Spri, 1990 (Projekt PM; projekt nr 12103)

4 **Diagnosrelaterade grupper - en beskrivning av DRG-systemet i Sverige**

- 1 DRG: ett nytt sätt att mäta sjukvård. Stockholm: Spri, 1985 (Spri tryck; 068-1985)
- 2 Vad kostar patienten? Stockholm: Spri, 1989 (Spri rapport; 262)
- 3 DRG: ett sätt att sätta värde på vården. Stockholm: Spri, 1988 (Spri tryck; 165)
- 4 DRG-gruppering: Omvandningstabeller för diagnos- och operationskoder. Stockholm: Spri, 1990 (Spri rapport; 276)
- 5 DRG i Sverige: Anpassning och registerstudier. Stockholm: Spri, 1990 (Spri rapport; 281)
- 6 DRG i startgrupparna. Stockholm: Spri, 1990 (Spri rapport; 288)

5 **Sjukvårdens informationssystem**

- 1 Problemorienterad journal - handbok. Spri rapport 210 (1988)
- 2 Grundjournal för primärvård. Spri rapport 37 (1980)
- 3 Datoriserade patientjournalssystem - en orientering om utvecklingsläget. Landstingsförbundet och Spri, Tnr 1018 (1988)
- 4 Patientjournalssystem med datorstöd - en orientering om utvecklingsläget 1990. Landstingsförbundet och Spri, Tnr 1116 (1990)
- 5 Dagens och morgondagens datajournal. Erfarenheter från några kunskapsresor 1989-90. Bengt Dahlin och Spri 1990
- 6 Datoriserade patientjournaler - hanterings- och bevarandeaspekter. Landstingsförbundet, Spri och Riksarkivet, Tnr 1107 (1990)
- 7 Ambulansjournalen. Spri rapport 237 (1988)
- 8 Patientjournallagen - kommentarer och tillämpningsanvisningar. Spri rapport 201 (1986)
- 9 Datagrundjournalen - en bas för verksamhetsutveckling. Spri rapport 269 (1989)
- 10 Datorisering av informationssystem vid Gråbo vårdcentral. Spri rapport 282 (1990)
- 11 Säkrare medicinering genom datorstöd. Spri tryck 071 (1986)

- 12 Patientrapportssystem: administrativt system för registrering av ordinationer av läkemedel m.m. Spri råd 4.5 (1975) SOU 1991:17
Delrapport 3
- 13 Streckkoder i sjukvården: en förstudie. Spri rapport 259 (1989)
- 14 Telefoner på vårdavdelningar - behov och lösningar. Landstingsförbundet och Spri, Tnr 1123 (1990)
- 15 Patienten och telefonen - behov och lösningar. Landstingsförbundet och Spri, Tnr 978 (1988)
- 16 Telefax i sjukvården - en teknik i utveckling. Landstingsförbundet och Spri, Tnr 1119 (1990)

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. Beskattning 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 körkortsadministrationen. K.
 15. Informationens roll 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]

Beskattning 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]
