

Informationsstruktur för hälso- och sjukvården

– en utvecklingsprocess



INFO HO S II

Betänkande av utredningen om
informationsstrukturen för hälso- och sjukvården

SOU
1991:18





Statens offentliga utredningar
1991:18
Socialdepartementet

Informationsstruktur för hälso- och sjukvården

- en utvecklingsprocess

Betänkande 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

Till statsrådet och chefen för socialdepartementet

Enligt regeringens bemyndigande tillkallade statsrådet Sigurdson 1988-05-19 en utredning om informationsstrukturen mm för hälso- och sjukvården. Med stöd av detta bemyndigande förordnade departementschefen dåvarande politiskt sakkunnige Anders Lönnberg, som särskild utredare. Lönnberg entledigades från uppdraget 1988-10-18 då generaldirektör S Åke Lindgren förordnades som särskild utredare.

Som sakkunniga förordnades fr o m 1988-06-20, professorn i medicin Harry Boström, sektionschefen vid Landstingsförbundet Lars Johansson, 1:e sekreteraren vid Landstingsförbundet Björn Ljungqvist, avdelningsdirektören vid datainspektionen Gunilla Simonsson (entledigad 1990-03-15), avdelningschefen vid socialstyrelsen Gunnar Wennström, departementssekreteraren vid socialdepartementet Birgitta Wittorp, utvecklingsrådet vid Sjukvårdens planerings- och rationaliseringsinstitut Ulla Åhs. Vidare förordnades 1988-08-22 avdelningschefen vid statistiska centralbyrån Nils Elmhammer, 1988-12-20 byråchefen vid socialstyrelsen Hans Sundberg och 1989-04-01 departementssekreteraren vid civildepartementet Lars Söderström som sakkunniga.

Som experter tillkallades 1988-06-20 vice verkställande direktören i Norrdata Sune Andreasson, 1:e sekreteraren vid Landstingsförbundet Anne Christine Centerstig, organisationsdirektören vid statskontoret Ann-Marie Nilsson, sekreteraren vid Kommunförbundet Jan Olsson (entledigad 1988-11-28), sektionschefen vid Kommunförbundet Carl-Göran Sjögren (entledigad 1989-12-31). Dessutom tillkallades som experter 1988-08-22 professorn vid Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi Björn Lindgren samt 1988-11-01 revisionsdirektören vid riksrevisionsverket Hans Noaksson.

Som sekreterare i utredningen förordnades på halvtid 1988-08-01 ekonomie doktor Anders Norlund (entledigad 1989-04-30). Från 1988-11-29 förordnades Dr Med Sc Britta Mattsson och 1990-03-16 leg läk Gunilla Grahn som sekreterare.

Utredningen har antagit namnet INFHOS (S 88:02).

Utredningen får härmed överlämna betänkandet (SOU 1991:18) Informationsstruktur för hälso- och sjukvården - en utvecklingsprocess.

Formellt är utredningen ett uppdrag till S Åke Lindgren som särskild utredare. Arbetet har emellertid utförts i nära samråd med sakkunniga och experter som också till alla delar ställt sig bakom de redovisade förslagen och övervägandena.

Stockholm i mars 1991

S Åke Lindgren

/Britta Mattsson

Gunilla Grahn

Innehåll

Sammanfattning	11
I Inledning	
1 <i>Bakgrund</i>	19
1.1 Direktiven	21
1.2 Tandvård	23
1.3 Andra verksamheter av intresse för utredningen	24
2 <i>Arbetets uppläggning</i>	25
II Sammanfattningar av andra utredningar av intresse för INFHOS	
3 <i>Tidigare utförda utredningar</i>	27
4 <i>Parallella utredningar</i>	29
5 <i>Utvecklingsprojekt</i>	31
5.1 FAS-90 - framtida ADB-verksamhet för socialförsäkringen på 90-talet och därefter	31
5.2 Spris utvecklingsprojekt	32
5.2.1 Användning av registermaterial för analys av hälso- och sjukvården	32
5.2.2 Användning av en slutenvårdsdatabas - metodutveckling och några praktiska exempel	33
5.2.3 Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter	33

5.2.4	Diagnosrelaterade grupper - en beskrivning av DRG-systemet i Sverige	34
5.2.5	Sjukvårdens informationssystem	35
5.3	"Dagmar 50" - projektet	36
5.4	Utvecklingsprojekt inom socialsektorns statistikdelegation	38
5.5	Lokala utvecklingsprojekt	39
5.5.1	Projekt 90 - Bohuslandstinget	40
5.5.2	"Självstyrande klinik-projektet" vid kvinnokliniken i Helsingborg	41
5.5.3	DRG-utveckling i Västerbottens läns landsting	42
5.5.4	Lokalt anknutna kvalitetssäkringsprojekt	43

III Begrepp, strukturer och klassifikationer

6	<i>Begrepp och definitioner</i>	45
6.1	Definitioner av använda begrepp	48
6.2	Hälso- och sjukvårdens organisationsformer	50
7	<i>Strukturer - modeller och arbetssätt</i>	55
7.1	Strukturens inre uppbyggnad	55
7.2	Allmänt om strukturer	55
7.3	Strukturer inom hälso- och sjukvården	56
7.4	Principiell arbetsgång i en verksamhetsorienterad informationsanalys	61
8	<i>Klassifikationer</i>	62
8.1	Klassifikationers betydelse	62
8.2	Krav på klassifikationer	63
8.3	Förkortade listor och grupperingssystem	64
8.4	Roller och ansvar	64
8.5	Internationellt och nordiskt samarbete	67

IV Sekretess och integritet

9	<i>Inledning</i>	69
9.1	Integritetsbegreppet	69
9.2	Regelsystemet	70

9.2.1	Europarådets konvention om dataskydd	70
9.2.2	Datalagen	71
9.2.3	Registeransvar	71
9.2.4	Sekretesslagen	72
9.2.5	Patientjournalagen	73

V Kartläggning av behovet av information för olika syften och på olika verksamhetsnivåer

10	<i>Behov av information</i>	75
10.1	Informationsbehovet på lokal nivå	76
10.2	Informationsbehovet på regional nivå	80
10.3	Informationsbehovet på central nivå	83
10.4	Information/Statistik för att belysa vissa huvudfrågor	85
10.5	Förändringsbehov enligt de centrala myndigheterna	86
10.6	Centrala personregister	90
10.7	Allmänhetens, forskares och internationella organisationers behov av information	91
11	<i>Integritetsfrågor i samband med personregister</i>	92

VI Inventering av befintlig information

12	<i>Tillgänglig information</i>	95
12.1	Lokal nivå	95
12.1.1	Patientjournalen	96
12.1.2	Datajournalen	97
12.2	Regional nivå	97
12.2.1	Administrativa system	97
12.2.2	Ekonomisystem	98
12.2.3	Patientadministrativa system/PAS	98
12.2.4	Register för vissa sjukdomsgrupper	99
12.2.5	Personal- och lönesystem (PA-system)	100
12.2.6	Försörjningssystem	101
12.2.7	Kontorsinformationssystem	101
12.2.8	Medicinska servicesystem	101
12.3	Central nivå	102

VII ADB-utveckling

13	<i>Användningen av informationsteknologi - IT</i>	109
13.1	Landstingens ADB-organisation	110
13.2	Utvecklingstendenser	111
13.2.1	Basenhetssystem	111
13.2.2	Ekonomisystem	112
13.2.3	Personal- och lönesystem (PA-system)	113
13.2.4	Försörjningssystem	113
13.2.5	Patientadministrativa system (PAS)	114
13.2.6	Kontorsinformationssystem	114
13.2.7	Journalssystem	114
13.2.8	Medicinska servicesystem	115
13.3	Kommunikationsstandarder	115
13.4	ADB-samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen	116
13.5	Utbildning i medicinsk informationsteknologi	117

VIII Problem och brister

14	<i>Problem i dagens informationsförsörjning</i>	119
14.1	Användning av insamlade data	120
14.2	Avsaknad av analysresurser	120
14.3	Utbildning	120
14.4	Integritetsproblem	121
14.5	Problem och brister med nuvarande ekonomistyrssystem	121
14.6	Kvalitets-, prestations- och produktivitetsmått	122
14.7	Rapportering från den öppna vården	122
14.8	Samordning av insatser	123

IX Överväganden och förslag

15	<i>Gemensam informationsstruktur</i>	125
15.1	Strukturerings	128
16	<i>Lokal utvecklingsprocess</i>	130
16.1	Informationens roll	130
16.2	Tillgängliga data	131

16.3	Utbildning	132
17	<i>Gemensamma begrepp</i>	133
17.1	Standardisering av begreppsapparaten	133
17.2	Indelningsgrunder	134
17.3	Klassifikationer för diagnoser och åtgärder	135
17.4	Termdatabaser	136
17.5	Definitioner och begrepp för statistikändamål	137
17.6	Kommunikationsstandarder	137
17.7	Prestationer	138
17.8	Resurser	139
17.9	Effekter	140
17.10	Kvalitetssäkring	140
17.11	Jämförelser	141
18	<i>Central statistik</i>	143
18.1	Gemensam uppsättning variabler	144
18.2	Centrala register	146
18.3	Forskningens behov av centrala register	146
18.4	Integritetsproblem med centrala personregister	147
18.5	Åtterrapportering	149
19	<i>Analysresurser</i>	150

Bilagor

1	Arbetsgrupper	151
2	Referenslitteratur	153

Sammanfattning

Utredningen om informationsstrukturen för hälso- och sjukvården (INFHOS, S1988:02) har haft till uppgift att lämna förslag till en för staten och sjukvårdshuvudmännen gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården mm. Syftet var att skapa tillgång till ett för de berörda parterna gemensamt underlag för planering, styrning, uppföljning och utvärdering av verksamheten på olika nivåer.

Av direktiven framgick särskilt att den lokala nivåns behov och användning av data skall ligga till grund för att tillgodose informationsbehov på regional och central nivå. I valet av lösningar vid hanteringen av information om den enskilda individen skall kravet på sekretess och personlig integritet nogta beaktas.

Till hälso- och sjukvården hör också tandvården vilken speciellt nämns i utredningens direktiv. Enligt utredningens uppfattning bör emellertid tandvårdens framtida informationsstruktur bli föremål för utredning i särskild ordning.

Utredningen har visat att arbetet med en gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården bör ses som *en fortgående utvecklingsprocess*, vars innehåll och form fortlöpande kommer att påverkas av förändringar i hälso- och sjukvårdens organisation, ledning och styrning, datateknikens utveckling och verksamhetens behov. Processens grundelement består av beskrivningar av verksamhetens *mål, begrepp och flöden*.

Det har därför blivit en av utredningens viktigare uppgifter att visa hur ett sådant fortgående strukturarbete kan leda fram till *ett gemensamt, grundläggande synsätt* för framtida utvecklingsarbete inom informationsområdet vilket omfattar alla nivåer inom hälso- och sjukvården. *Det är det gemensamma synsättet som utgör själva kärnan i den framtida informationsstrukturen inom hälso- och sjukvården.*

Under utredningens gång har det tydligt visat sig att utformningen av *detaljlösningar* vad beträffar bl.a mått och mätmetoder, systemlösningar, datastrukturer, klassifikationer och definitioner ingår som delar i denna utvecklingsprocess och skall göras av verksamhetsföreträdare på olika nivåer inom ramen för ett gemensamt regelverk.

Att på kort sikt föreslå och beskriva en komplett informationsstruktur för hälso- och sjukvården är enligt utredningens mening inte möjligt. En sådan

struktur kommer alltid att bestå av ett flertal olika delstrukturer, som på längre sikt bör kunna samordnas. Den kommer alltid att vara dynamisk och måste anpassas till förändringar i organisationen och fördelningen av ansvar och befogenheter.

Det har inom ramen för utredningen inte varit möjligt att genomföra en ingående analys av hur en framtida gemensam informationsstruktur påverkar integritetsfrågorna. Utredningen vill emellertid understryka att i de fall en avvägning mellan individens intresse av en skyddad privat sfär och samhällets behov av information blir nödvändig skall denna göras av riksdag och regering. Detta kan ske genom en lagreglering av i första hand de personregister som bedöms vara nödvändiga att föra på central nivå.

För att bevara det förtroende, som finns för informationshanteringen inom hälso- och sjukvården hos allmänheten, är det nödvändigt med en total öppenhet från myndigheternas sida om flödet av personuppgifter för olika ändamål. Grundinställningen bör vara att personuppgifter inte skall utlämnas från basenheten annat än för vård- och behandlingsändamål i strikt bemärkelse. All övrig användning av icke avidentifierade uppgifter utanför basenheten måste noga motiveras. Detta är en förtroendefråga som inte bör förväxlas med vad som är tillåtet enligt sekretesslagens bestämmelser.

Sammanfattning av utredningens förslag

En del av de problem och brister i dagens informationsförsörjning, som utredningen noterat i sitt arbete, bör kunna avhjälpas med omedelbara insatser, medan andra måste planeras på längre sikt. Även förslagen till åtgärder på kort sikt måste dock samordnas med den långsiktiga planeringen.

- Utan en genomarbetad informationsstruktur, inom varje verksamhetsområde, blir olika nivåers informationssystem (och datastrukturer) öar utan logiskt samband med andra system inom organisationen. Enkla och överskådliga beskrivningar av hur hälso- och sjukvården är organiserad och arbetar saknas i stor utsträckning.

Modeller, som omfattar mål, begrepp och flöden, bör på alla nivåer utgöra den grundläggande arbetsmetoden vid utveckling av informationssystem.

- Utvecklingen på den lokala och regionala nivån skall i huvudsak ske lokalt och inte styras och detaljregleras av centrala direktiv.

Lokala projekt för informationsutveckling måste ges ett kraftfullt stöd av staten och sjukvårdshuvudmännen.

- Behoven av såväl grundläggande utbildning som fortbildning för alla personalkategorier ökar i takt med organisatoriska och tekniska förändringar inom hälso- och sjukvården. Utbildning i frågor som rör organisation, ekonomi, ledarskap, integritet och medicinsk informatik måste förstärkas.

Utbildningen är en gemensam angelägenhet för staten och sjukvårdshuvudmännen.

- Utvecklingen måste bedrivas inom ramen för ett nationellt utarbetat ramverk, med enhetliga begrepp, definitioner, klassifikationer och kommunikationsstandarder. Arbetet med de gemensamma begreppen skall bedrivas med syftet att uppnå svensk standard. Standardiseringsarbetet skall bedrivas vid fackorganet Hälso- och SjukvårdsStandardiseringen (HSS) inom ramen för Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS). Utredningsarbetet och framtagandet av underlag för de olika definitionerna, klassifikationerna och indelningarna skall bedrivas av respektive ansvarig myndighet eller organisation.

Socialstyrelsen skall ansvara för arbetet med att utveckla och hålla nödvändiga begreppsförteckningar och klassifikationer aktuella samt utarbeta underlag för standardisering vid SIS-HSS. Styrelsen skall dessutom ansvara för nödvändig samordning i detta avseende mellan hälso- och sjukvården och angränsande sektorer.

- Bristen på entydig medicinsk terminologi är en av de viktigaste orsakerna till att medicinska informationssystem inte fått önskvärd spridning inom hälso- och sjukvården. Det är angeläget att det påbörjade utvecklingsarbetet med termdatabaser fortsätter.

Staten och sjukvårdshuvudmännen bör ge Spri i uppdrag att ansvara för den inledande utvecklingen med termdatabaser och därvid beakta den internationella utvecklingen. Termer, som standardiseras av SIS-HSS, skall finnas i termdatabaserna.

- Statistikproducenterna inom hälso- och sjukvården definierar för närvarande var för sig de uppgifter som begärs in med följd att olika statistikällor innehåller varierande definitioner av likartade begrepp.

Enhetliga definitioner av vissa begrepp för statistikändamål bör utarbetas av statistiska centralbyrån, som också ansvarar för erforderlig samordning och utarbetande av underlag för standardisering vid SIS-HSS.

- Det är nödvändigt att gränssnittet för utbyte av information mellan olika system definieras och standardiseras. Genom internationella överenskommelser är det europeiska standardiseringsorganets (CEN) direktiv tvingande för Sverige. SIS-HSS deltar i detta standardiseringsarbete med svenskt utvecklingsarbete som bas.

Utredningen föreslår att SIS-HSS ger detta arbete hög prioritet.

- Utvecklingsarbetet med patientgruppering enligt "Diagnosrelaterade grupper" (DRG) bör intensifieras för sluten korttidsvård. Motsvarigheter till DRG bör utvecklas och prövas inom öppen vård, långtidsvård och på sikt även psykiatrisk vård. Användningen av DRG på bred front inom svensk sjukvård förutsätter att systemet följs upp och utvärderas.

I ett inledande utvecklingsskede bör ansvaret för uppföljning och utvärdering ligga på Spri i samarbete med socialstyrelsen. Den försöksverksamhet, som pågår under Spris ledning, bör ges fortsatt stöd.

- För att anpassa ekonomisystemen till en prestationsrelaterad kostnadsredovisning behövs ett omfattande utvecklingsarbete i landstingen. Det är ett arbete som skall bedrivas av landstingen själva.

Landstingsförbundet bör ha huvudansvaret för att samla och förmedla erfarenheter av ett sådant utvecklingsarbete. Utvecklingsarbetet i landstingen bör stödjas med centrala utvecklingsmedel.

- Jämförelsetal måste utvecklas för att man skall kunna följa resursanvändningen i förhållande till prestationer. Inom varje medicinsk specialitet bör mått, som visar vårdens effekter på människors hälsa, utvecklas.

Staten och sjukvårdshuvudmännen bör gemensamt ge Spri eller annan sakkunskap i uppdrag att ta fram mått och mätmetoder för såväl resurser och prestationer som effekter.

- Kvalitetsindikatorer och kvalitetsmått, som är nödvändiga för ett kvalitetsssäkringsarbete på alla nivåer i hälso- och sjukvården, behöver utvecklas.

Socialstyrelsen bör tillsammans med sjukvårdshuvudmännen och Spri samt företrädare för hälso- och sjukvårdens olika specialiteter och omvårdnads-specialister ta fram de erforderliga måtten som skall standardiseras av SIS-HSS.

- Det tar alltför lång tid att få fram adekvat statistik på central nivå. För planering och uppföljning är det vanligen tillräckligt med ett fåtal uppgifter i aggregerad form med t ex fördelning på summariska diagnosgrupper.

Den centrala nivåns utnyttjande av aktuell information för planering och uppföljning kan avsevärt förbättras om man skiljer uppgifter för fortlöpande uppföljning från data för forskningsbehoven.

- En rapportering av basdata från den öppna vården bör startas under 1991(SOU 1990:98).

Socialstyrelsen ansvarar för att en genomförandegrupp utarbetar ett detaljerat underlag för landstingens planering och genomförande av rapporteringen.

Socialstyrelsen skall snarast utarbeta en åtgärdsklassifikation för öppen vård som skall fastställas av SIS-HSS.

- De sammanställningar av strategisk information, som tas fram för den centrala nivån, måste bygga på entydigt definierade och kvalitativt acceptabla grunduppgifter, vilka samtliga har genererats inom vården på det lokala planet. Dessa basdata skall sedan ingå i en periodiskt återkommande statistik på riksnivå. Det är av största vikt att denna statistik, som skall utgöra den centrala nivåns åiterrapportering, utformas med ett innehåll, som upplevs som meningsfullt av mottagaren, dvs uppgiftslämnaren. Dessa grunduppgifter måste fastställas och definieras för att utgöra en informationskärna som är densamma på alla nivåer.

En förutsättning för en sådan statistik är att den centrala nivån identifierar och definierar den uppsättning basuppgifter som varje enhet på lokal nivå måste registrera och rapportera vidare. Den centrala nivån måste precisera vilka jämförelsetal som skall rapporteras och hur de skall vara sammanställda.

- Vissa av de existerande centrala registren kan sannolikt på längre sikt helt eller delvis avvecklas och ersättas av uppgifter, som hämtas direkt från basenhetssystem eventuellt i aggregerad form.

En översyn av nuvarande register på central nivå bör snarast genomföras som ett led i socialsektorns statistikdelegations samordningsarbete.

- Forskningens behov av centrala personregister har starkt framhållits och sammanfaller i vissa fall med behoven för utvärdering på central nivå och för epidemiologisk bevakning.

Utredningen anser det angeläget att bevara möjligheterna till registerbaserad medicinsk forskning. Personregistrens ändamål bör emellertid klargöras tydligt och strikta regler för dess användning anges.

- Centrala personregister medför integritetsproblem och skapar oro hos allmänheten. En avvägning mellan individens intressen och samhällets behov måste göras av regering och riksdag. Varje

myndighet måste noga överväga och motivera behovet av personregister.

De centrala personregister, som bedöms vara nödvändiga att föra på central nivå, skall regleras i lag.

- På kort sikt måste den stora mängd uppgifter, som redan idag samlas in och registreras, kunna utnyttjas på ett betydligt effektivare sätt med hjälp av förstärkt analyskompetens. Personer med rätt kompetens kan också på längre sikt påverka hur den framtida datainsamlingen skall genomföras och delta i utformningen av utdata samt ge förslag till vilka analyser som skall genomföras.

En förstärkning av analyskompetens på alla nivåer krävs för att data skall kunna analyseras och presenteras för informationsanvändarna på ett ändamålsenligt sätt.

- Utredningen har kunnat konstatera att det är möjligt att bedriva ett konstruktivt analysarbete inom såväl öppen som sluten vård under förutsättning att berörda aktörer bereds tillfälle att medverka på lika villkor. Särskilt effektiv tycks den arbetsorganisation vara som använts för att initiera och driva de s.k. Dagmar 50 - projekten. Den har redan visat sig utgöra ett viktigt referensforum för dem som arbetar med analyser på lokal och regional nivå.

Utredningen förordar att denna organisation bibehålls under en tid för att ta fram "goda exempel" på hur redan tillgängliga data kan analyseras och presenteras på ett ändamålsenligt sätt.

I Inledning

1 Bakgrund

En väl fungerande hälso- och sjukvård är en viktig del av det svenska välfärds-samhället. En betydande del av landets samlade tillgångar tas därför också i anspråk för hälso- och sjukvård. Var tionde yrkesverksam arbetar inom vården. Dess andel av bruttonationalprodukten uppgår till ungefär 9 %.

Tack vare välutbildad och kompetent personal och en på forskningsrön grundad medicinsk utveckling håller den svenska hälso- och sjukvården en hög standard.

Antalet sjukdomar, som kan behandlas med gott resultat, ökar i Sverige liksom i övriga västvärlden. Fler patienter kan behandlas framgångsrikt även vid mycket hög ålder. Allt fler människor kan därför inte bara se fram emot ett längre liv utan även ett liv med god livskvalitet.

Hälsotillståndet påverkas delvis av förhållanden inom hälso- och sjukvårdssystemet, men framförallt av förhållanden utanför detta (bostads- och arbetsförhållanden, social situation, ekonomi och miljö i stort).

Utvecklingen av hälsotillståndet speglas av förhållanden, som observeras inom hälso- och sjukvården, t ex minskad dödlighet och sjunkande frekvens av vissa sjukdomar.

Utvecklingen av den svenska befolkningens hälsa presenteras i flera långa tidsserier. Aktuell redovisning sker bl a i statistiska centralbyråns hälsostatistiska årsbok - Hälsan i Sverige (1). Fördjupade analyser sker genom de folkhälsorapporter som socialstyrelsen numera presenterar vart tredje år (2).

Grund för dessa analyser utgör bl a statistiska centralbyråns (SCB) undersökningar av levnadsförhållanden (ULF). Material hämtas också från levnadsnivåundersökningar (LNU), folk- och bostadsräkningar (FoB), statistik över dödsorsaker samt från register som efter beslut av riksdagen förs på nationell nivå.

Sjukvårdens planerings- och rationaliseringsinstitut (Spri) har givit ut ett antal skrifter om dels data som belyser hälsotillståndet, dels analyser av sjuklighet, vårdutnyttjande och kostnader.

Lokala folkhälsorapporter med varierande ambitionsnivåer har producerats. Skaraborgs län började tidigt inom detta område. Stockholms läns landsting (3) och Göteborgs kommun (4) bl a har senare lämnat intressanta bidrag.

Då sjukdom drabbar, utlovas alla medborgare en likvärdig tillgång till undersökning, behandling och vård av god kvalitet. Verksamheten skall dessutom kännetecknas av tillgänglighet och kontinuitet. Patienten (och anhöriga) skall ha ett inflytande över de åtgärder som vidtas och genom delaktighet uppleva trygghet.

Med hänsyn till att kraven på hälso- och sjukvården ökar snabbare än den ekonomiska tillväxten ställs allt hårdare krav på prioritering bland tillgängliga och tillkommande resurser.

Detta kräver bl a tillgång till information, som inte endast avser prestationer och resursåtgång, utan också prestationernas effekt på människors hälsa, livskvalitet och *välfärd* i ordets egentliga betydelse.

Det krävs också information om ny teknologi som är under utveckling och besked om vad som kan tas bort ur det existerande utbudet för att dels öka effektiviteten i vården, dels skapa utrymme för utveckling.

I regeringens budgetproposition (Prop 1988/89:100, Bil 7 s 67) diskuteras statens möjligheter att påverka en förändring av hälso- och sjukvårdssektorn. Socialstyrelsen (SoS) skall genom kunskapssammanställningar, nulägesbeskrivningar och jämförande analyser påverka utvecklingen hos sjukvårdshuvudmännen med inriktning mot bättre resursutnyttjande, avveckling av köer och högre tillgänglighet.

Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU) skall bedöma värdet av nya metoder innan de tas i allmänt bruk och medverka till att mindre effektiva rutiner avvecklas.

Samverkan mellan SoS, SBU och Spri bedöms kunna påverka utvecklingen inom hälso- och sjukvården, såväl kvalitativt och kvantitativt som ur kostnadssynvinkel.

Kunskap om hälso- och sjukvårdens innehåll, organisation, metoder, resultat och effekter behöver finnas på nationell, regional och lokal nivå och vara tillgänglig för såväl allmänhet och politiker som verksamhetsansvariga inom vården (sjukvårdspersonal och administrativ personal).

På nationell nivå har såväl riksdagen och dess utskott regeringen och dess beredande organ som de två kommunförbunden behov av information, som visar om och hur de mål som anges i hälso- och sjukvårdslagen nås.

På länsnivån har *landsting och primärkommuner* behov av information, som beskriver måloppfyllelsen i det egna systemet och som ger besked om det blivit möjligt att genom strukturförändringar ta hem vinster som kan investeras i ny teknologi till gagn för medborgaren/patienten/skattebetalaren/väljaren. Frågan om sjukvårdens olika delar fungerar, som de kommunicerande kårer de förväntas vara, skall kunna besvaras.

För den lokala nivån (basenheten) är det angeläget att få *nyttig* information om den löpande verksamheten i relation till mål, program och budget.

1.1 Direktiven

Överväganden av det slag som refererats ovan torde ha legat bakom att regeringen i maj 1988 tillkallade en särskild utredare för att enligt direktiv (Dir 1988:28) lämna förslag till en för staten och sjukvårdshuvudmännen gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården mm. Syftet var att skapa ett för de berörda parterna gemensamt underlag för planering, styrning, uppföljning och utvärdering av verksamheten på olika nivåer inom hälso- och sjukvården. Även om beslutet tagits på central nivå framgår med önskvärd tydlighet att grunddata till största delen skall insamlas, registreras och användas lokalt.

Vissa av de lokala uppgifterna bedöms emellertid kunna sammanställas för olika vårdområden eller patientgrupper för att tillgodose informationsbehov på regional och central nivå.

Med hänsyn till de brister som föreligger idag skall utredaren bl a överväga:

- hur prestationer och resursåtgång i hälso- och sjukvården skall kunna beskrivas
- hur effekter av prestationerna på människors hälsa skall kunna mätas
- hur jämförelser mellan olika s k basenheter (kliniker, vårdcentraler), landstingsområden, befolkningsgrupper och diagnosgrupper skall kunna göras

I valet av lösningar vid hanteringen av information om den enskilda individen skall kravet på sekretess och personlig integritet noga beaktas.

Förslag skall lämnas till enhetliga begrepp, beskrivningssätt, basdefinitioner, klassifikationer och andra enhetliga anvisningar, som behövs för att aggregering och jämförelser av data skall bli möjlig inom och mellan olika nivåer. Vissa gemensamma krav bör ställas på datalagring, informationsöverföring och olika former av standarder i detta sammanhang.

För vidareutveckling och underhåll av olika delar av en sammanhållen informationsstruktur, skall utredaren lämna förslag till en lämplig fördelning av ansvar och kostnader.

Omstrukturering, omprövning och effektivisering av hälso- och sjukvården kommer att vara centrala begrepp under de närmaste årtiondena (Prop 1988/89:100, Bil 7, ss 67-69). För att samtidigt kunna anpassa verksamheten till medborgarnas behov och åstadkomma en bättre hushållning med resurserna kommer basenheterna (kliniker och vårdcentraler) att behöva underlag som belyser resursanvändning, prestationer och resultat för enheten. För produktivitets- och effektivitetsbedömningar och därpå grundad resursfördelning kommer behovet av en patientrelaterad kostnadsredovisning att öka.

Förbättrad information behövs även *på central nivå*. Omvänt bör vissa uppgifter, som tas fram på central nivå göras tillgängliga för regionala och lokala nivåer som underlag för regionala jämförelser.

I direktiven anges som en grundläggande förutsättning, att de data som insamlas för att formas till information och ge underlag för beslut och handling, *uppfattas som relevanta på basenheterna*. Ett annat oavvisligt krav är att informationen snabbt återförs till uppgiftslämnaren, förstås, tolkas och ger anledning till beslut. Basenheterna behöver emellertid hjälp med analys av materialet. Detta gäller även den politiska nivån som skall kontrollera såväl måluppfyllelse som resursåtgång.

Behovet av ett bättre utbyte av information mellan sjukvården och främst socialförsäkringssystemet, måste också tillgodoses.

Utredningsarbetet skall enligt direktiven bedrivas i nära samarbete med bl a *socialstyrelsen, riks-försäkringsverket, Landstingsförbundet, statistiska centralbyrån och datainspektionen*.

Utredningen har antagit namnet INFHOS, (S 88:02).

1.2 Tandvård

Till hälso- och sjukvården hör också tandvården, vilken speciellt nämns i utredningens direktiv. Tandvården är mycket väl utbyggd i hela landet. Dess andel av hälso- och sjukvårdskostnaderna utgör ca 9%.

Tandvården har en organisation och uppbyggnad som skiljer sig från övrig hälso- och sjukvård därför att vuxentandvården till övervägande del sköts av privata vårdgivare.

Inom folktandvården finns idag informationssystem för uppföljning och styrning samt i viss mån utvärdering på såväl lokal som regional nivå. Socialstyrelsen följer folktandvårdens verksamhet i förhållande till tandvårdslagens intentioner. Vidare inhämtas information på såväl lokal som central nivå fortlöpande om tandhälsan hos barn och ungdom. Tidigare insamlade också riksförsäkringsverket statistik angående vårdpanoramats från tandvårdsförsäkringen för att därigenom kunna följa privattandvården. Detta informationssystem har av resursskäl inte tillämpats för åren 1986, 1987 och 1988.

Tandhälsan har under senare år genomgått en radikal förbättring speciellt vad gäller barn och ungdomar. De vuxna har numera möjligheter att kunna behålla sina egna tänder i allt högre åldrar. Det är av stor betydelse att kunna följa tandvårdens utveckling på såväl lokal och regional som central nivå. Detta för att möjliggöra en uppföljning av om den förbättrade tandhälsan leder till att tandvårdens resurser successivt kan minskas och att vårdresurserna kommer dem till godo som bäst behöver dem. Till detta kommer förestående strukturförändringar vad gäller tandvårdens huvudmannaskap.

Inom ramen för utredningen insamlades inledningsvis material om tandvårdens informationssystem. Detta användes delvis som en modell för övrig hälso- och sjukvård. Mycket av det som utredningen anför i det följande är också tillämpligt på tandvårdens behov av förbättrad information. I utredningens överväganden och förslag har dock inte tandvården tagits med. Detta därför att tandvårdens speciella situation kräver andra, mer detaljerade lösningar än vad utredningen kan ange för övrig hälso- och sjukvård. Även möjligheterna att via uppgifter från tandvårdsförsäkringen följa tandvården och tandhälsan måste prövas. Enligt utredningens uppfattning bör därför tandvårdens framtida informationsstruktur bli föremål för utredning i särskild ordning.

1.3 Andra verksamheter av intresse för utredningen

I utredningens direktiv nämns främst försäkringssystemet och socialtjänsten.

Riksförsäkringsverket (RFV) ansvarar centralt och försäkringskassorna lokalt för ärenden som rör bl a sjukförsäkring, läkemedelsförsäkring och tandvårdsförsäkring. Inom RFV samlas information om socialförsäkringssystemets samtliga grenar. Denna information bedöms i större utsträckning än för närvarande kunna användas vid analys av hälso- och sjukvårdens verksamhet och resultat. I samband med att RFV planerat och börjat införa ett datoriserat stöd för den lokala sjukfallshanteringen (FAS-90 projektet), har diskussioner förts om förutsättningar för att för analys av sjukvårdens effekter utnyttja det material som finns hos försäkringskassorna och deras lokalkontor

Bland centrala myndigheter har dessutom bl a arbetarskyddsstyrelsen och arbetsmarknadsstyrelsen intresse av att följa hälso- och sjukvårdens verksamhet, liksom att hälso- och sjukvården kan tillföras information från dessa myndigheter, där ett flertal personbaserade register förs.

Apoteksbolaget har en omfattande statistik över apotekens försäljning av läkemedel (5).

Utöver landsting, primärkommuner och allmännyttiga stiftelser, är också enskilda personer och företag huvudmän för vissa former av hälso- och sjukvård (skolhälsovård, enskilda vårdhem av sjukhuskaraktär, företagshälsovård, privata läkar- och tandläkarmottagningar).

Socialtjänstens förutsättningar att dokumentera och redovisa sin verksamhet utreds parallellt med denna utredning inom socialstyrelsen. En första delrapport (6) har överlämnats till regeringen i december 1990.

2 Arbetets uppläggning

Den särskilde utredaren, 1988-06-01--10-17 Anders Lönnberg, politiskt sakkunnig hos statsrådet Sigurdson och 1988-10-18-- generaldirektör S Åke Lindgren, har till sitt förfogande haft sakkunniga och experter från socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapet, riks försäkringsverket, Landstingsförbundet, Spri, statistiska centralbyrån, datainspektionen, social- och civildepartementen, statskontoret samt ytterligare ett antal centrala myndigheter och organisationer.

Britta Mattsson, Dr.Med.Sc. och avdelningsdirektören vid datainspektionen, leg. läk Gunilla Grahn har varit utredningssekreterare.

Utredaren har sammanträtt med hela gruppen 3-4 ggr per termin och även gjort ett antal studiebesök i landsting (då delar av gruppen deltagit). Enskilda sakkunniga och experter har även tillsammans med andra företrädare för den egna myndigheten/organisationen haft ett flertal föredragningar för och överläggningar med sekretariatet.

Utredaren och sekretariatet har dessutom fört överläggningar med bl a företrädare för riksdagens socialutskott och tjänstemän vid finans-, social- och civildepartementen, hälso- och sjukvårdsberedningens kansli, socialstyrelsen och enskilda landsting. Överläggningar har också förts med företrädare för Svenska Läkaresällskapet, Sveriges läkarförbund, Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund (SHSTF) samt Nordiskt WHO-center för klassifikation av sjukdomar i Uppsala. Den särskilde utredaren har också medverkat i en överläggning om hithörande frågor i riksdagens socialutskott 1990-05-30.

Från utredningen har tidigare utgivits ett betänkande SOU 1990:98 "Rapportering från den öppna vården. Basdata för uppföljning."

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

Tre arbetsrapporter finns utgivna nämligen:

SOU 1991: 15, "Informationens roll som handlingsunderlag - ekonomi och styrning".

Delrapport 1: Civilekonom Bertil Nilsson, SENSIA-konsult, och sjukhusdirektör Caj Skoglund, Bodens centrallasarett (Arbetsgrupp 1, bil. 1);

"Informationens roll som handlingsunderlag i sjukvården. En studie av handlingsbenägenhet, hinder och möjligheter".

Delrapport 2 : 1:e sekreterare Björn Ljungqvist, Landstingsförbundet (Arbetsgrupp 2, bil 1); "Informationens roll i sjukvårdens ekonomistyrning". Inom ramen för samma uppdrag har dåvarande revisionsdirektören i riksrevisionsverket Inger Rydén utarbetat rapporten "Osynliga sjukdomskostnader - Informations- och samordningsproblem till följd av åtskilda kostnadsansvar".

Delrapport 3: Civilekonom Gert Paulsson, Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi, IHE, Lund; "Informationsbehovet i en decentraliserad sjukvårdsorganisation".

SOU 1991: 16, "Gemensamma regler - lagstiftning, klassifikationer och informationsteknologi".

Delrapport 1: Ingela Halvorsen, biträdande verksjurist vid datainspektionen; "Den rättsliga regleringen av uppgiftshanteringen inom hälso- och sjukvården".

Delrapport 2: Avdelningsdirektör Dag Swenson, socialstyrelsen; "Klassifikationer och definitioner".

Delrapport 3 : Direktör Sune Andreasson, Norrdata, samt en arbetsgrupp (Arbetsgrupp 3, bil.1); "Informationsteknologi inom hälso- och sjukvårdsområdet"

SOU 1991: 17, "Forskning och utveckling - epidemiologi, kvalitetssäkring och Spris utvecklingsprojekt".

Delrapport 1 : Professorerna Björn Smedby, Claes-Göran Westrin och Hans-Olov Adami, Uppsala; "Forskningens behov av centrala register".

Delrapport 2: Överdirektör Olof Edhag, avdelningschef Bertil Widman, avdelningsdirektör Göran Liedström, socialstyrelsen; "Socialstyrelsens krav på nationell kvalitetssäkring inom hälso- och sjukvården".

Delrapport 3: Utvecklingsrådet Ulla Åhs m.fl, Spri; "Spris informationsutvecklingsprojekt".

Under ledning av sektionsschefen vid Landstingsförbundet, Lars Johansson, har en arbetsgrupp (Arbetsgrupp 4, bil 1) utarbetat en promemoria "Informationsstruktur för hälso- och sjukvården", som överlämnats till utredningen. Denna har till stora delar inarbetats i det nu föreliggande betänkandet.

Civilingenjör Hans Willars, Svenska Institutet för Systemutveckling (SISU), har medverkat vid ett antal seminarier för kartläggning av informationsbehoven på klinik- och landstingsnivå (Arbetsgrupp 5, bil.1).

II Sammanfattningar av andra utredningar av intresse för INFHOS

3 Tidigare utförda utredningar

Under 1970- och 80-talen gjordes ett flertal utredningar om verksamheten inom hälso- och sjukvården. I anslutning till dessa diskuterades *marginellt* behovet av information om verksamhetens innehåll och omfattning men endast undantagsvis behovet av information om dess resultat och kostnader.

Inriktningen av hälso- och sjukvårdens verksamhet och organisation har under de två senaste decennierna behandlats i ett flertal dokument. I början av 1970-talet presenterades socialstyrelsens principprogram "*Hälso- och sjukvård inför 80-talet*" (HS 80) (7). En översyn, vidareutveckling och fördjupning av HS 80 med sikte på ett nytt principprogram för den framtida hälso- och sjukvården åren 1990-2000 (HS 90) (8) presenterades år 1984. Huvudsyftet var att analysera vissa områden av strategisk betydelse för utvecklingen av verksamheten.

Ett antal vårdkonsumtionsstudier utfördes vid socialstyrelsen under 1980-talet och resulterade i ett betänkande 1984 (9). Ett antal underlagsrapporter publicerades (10-16).

Ett flertal statistikutredningar bl a *Hälso- och sjukvårdsstatistikutredningen*, som framlade ett principprogram 1979 (HÄSST) (17) och *statistikutredningen* (18), samt *socialsektorns statistikdelegation*, som årligen redovisat planer avseende officiell statistik inom socialsektorn (19), har framfört synpunkter på och förslag till förbättringar av hälso- och sjukvårdsstatistiken.

Gemensamt för staten och sjukvårdshuvudmännen är intresset av att bevaka att det medicinska innehållet i hälso- och sjukvården utformas på ett *likvärdigt*, men ej nödvändigtvis likformigt, sätt över hela landet.

Insikten om riskerna för intrång i den personliga integriteten genom ADB-teknikens utveckling ledde år 1973 till tillkomsten av *datalagen*. Det stod redan då klart för lagstiftarna att en översyn av datalagen skulle bli nödvändig efter en ganska kort tid. Redan 1976 fick datalagstiftningskommittén (DALK) i

uppgift att utvärdera erfarenheterna av lagens tillämpning och lägga fram förslag till ändringar. Kommittén var verksam under åren 1976-1984. Dess arbete resulterade i flera delbetänkanden, som bland annat ledde till ändringar i datalagen den 1 juli 1982 (20, 21).

Den 1 januari 1981 infördes en ny *sekretesslag* (SFS 1980:100, ändrad och omtryckt 1988:9) som skapade ett nytt utgångsläge för insamlande av information till bl a personregister.

Den mest omfattande utredningen av *datatekniska lösningar* inom hälso- och sjukvården utfördes under början av 1980-talet på initiativ av styrelsen för teknisk utveckling (STU). Utredningen "Datorstött informationssystem för sjukvården" (DASIS), har publicerat ett stort antal rapporter (22).

Ett par konkreta åtgärder, som blivit resultat av HÄSST:s utredning, är att Hälsostatistisk årsbok "Hälsan i Sverige", nu utges av SCB. Ett nordiskt centrum för klassifikationsfrågor har inrättats vid socialmedicinska institutionen vid universitetet i Uppsala.

Statistik över svensk hälso- och sjukvård finns numera tillgänglig i socialsektorns statistikdatabas (SSDB), som förs vid Statistiska Centralbyrån. Denna databas är tänkt att omfatta all den verksamhet som kan hänföras till socialdepartementets politikområden.

Mycket av dagens datasystemutveckling inom hälso- och sjukvården bygger på erfarenheter från DASIS. Med hänsyn till att det tar lång tid att införa ett DASIS-koncept i ett landsting och att samtidigt den tekniska utvecklingen ändrar förutsättningarna för ett genomförande finns emellertid inte någon total lösning i enlighet med DASIS rekommendationer i drift idag.

4 Parallella utredningar

Ett flertal med INFHOS parallella och näraliggande utredningar och projekt pågår för närvarande. Främst bör nämnas utredningen om informationsstrukturen för socialtjänsten (regeringsbeslut 1989-04-20) samt det fortsatta arbetet med FAS-90 projektet. Regeringen har i anslutning härtill givit en kommitté i uppdrag att utreda innehållet i en registerlag för socialförsäkringen (1990:59). Inom området integritet och sekretess pågår även ett flertal uppföljningar av tidigare utredningar.

Landstingsförbundet bedriver i samarbete med socialdepartementet och socialstyrelsen en översyn av ett antal grundläggande frågor för den svenska hälso- och sjukvården, bl a innehåll, struktur, organisation, styrning och finansiering (*vägvalsutredningen*). Projektets uppgift är att beskriva den svenska hälso- och sjukvårdens utvecklingsmöjligheter en bit in på 2000-talet. Ett antal olika framtidsbilder (scenarier) förutsätts belysa olika problem och lösningar sedda ur allmänhetens och patienternas perspektiv. Socialförsäkringssystemet och dess olika delar ingår också i analysen.

I projektet "*Dagmar 50*" har staten och Landstingsförbundet kommit överens om en gemensam kraftsamling för att öka tillgängligheten till och kapaciteten inom hälso- och sjukvården. Vissa utvalda områden av hälso- och sjukvården beskrivs och analyseras ingående, i första hand med inriktning på samband mellan resurser och prestationer. Syftet är att med utgångspunkt i jämförande analyser finna "goda exempel" på hur man kan komma till rätta med köer, överbeläggningar och dåligt resursutnyttjande.

Direktiven för *socialtjänstens informationsstrukturutredning* har stora likheter med dem för INFHOS. Den skall studera de gemensamma krav på information som finns för planering och ledning samt för uppföljning och utvärdering av verksamheter inom socialtjänsten och vissa närliggande områden såsom handikappvård och omsorger om utvecklingsstörda samt vissa alkoholfrågor. Utredningen överlämnade en första rapport till socialministern 1990-12-20 (6).

En översyn av datalagen (senast ändrad 1982) pågår inom *datalagsutredningen* (Ju 1989:02). Föreliggande reformbehov skall identifieras och riktlinjer för hur dessa skall tillgodoses skall lämnas. Målsättningen är att med bibehållet integritetsskydd skapa enkla och lättfattliga regler, som inte anknyter till någon viss datorteknik, utan även kan tillämpas på förväntade användningar av datorstödda informationssystem.

Sekretessen inom och mellan myndigheter på vårdområdet behandlas i en proposition (februari 1991). I denna föreslås regler för hur uppgifter om patienter skall hanteras mellan olika myndigheter och inom myndigheter.

Statistikregelutredningen har nyligen lagt fram förslag (24) om hur personuppgifter får användas vid den centrala statistikframställningen.

I november 1990 tillkallade civilministern en särskild utredare för att se över den statliga statistikens styrning, finansiering och samordning. Enligt direktiven (C 1990:68) bör översynen leda till att:

- användarna får ett större inflytande över statistikens inriktning och innehåll
- styrning och finansiering av den statliga statistiken görs mer effektiv
- statistikens produktionsförutsättningar klargörs.

5 Utvecklingsprojekt

5.1 FAS-90 - framtida ADB-verksamhet för socialförsäkringen på 90-talet och därefter

Riksförsäkringsverket har, under namnet FAS-90 (Framtida ADB-verksamhet för Socialförsäkringen på 90-talet och därefter), på regeringens uppdrag utrett och avgett förslag till den långsiktiga inriktningen av ADB-verksamheten inom den allmänna försäkringen. Utredningen lämnade sin slutrapport i mars 1988.

FAS-90-förslaget innebär en decentralisering, men med samverkan mellan lokala och centrala register och stöd av datorer, som knyts samman i ett för försäkringskassorna och RFV gemensamt kommunikationsnät, grundat på nuvarande lösning. (Alla lokal- och centralkontor får egna datorer och varje handläggare får en egen terminal.)

Det främsta syftet är att underlätta sjukfallshanteringen. Dessutom vill man identifiera rehabiliteringsfall och personer utsatta för särskilda riskmoment i arbete, miljö eller livsföring. Syftet är att kunna utnyttja försäkringsmaterialet som underlag för sjukdoms- och skadeförebyggande åtgärder i samverkan med bl a yrkesinspektion och länsarbetsnämnd. Diskussioner har även förts om förutsättningar för att redovisa seneffekter av olika åtgärder, som vidtagits inom sjukvården.

Den individinriktade ärendehandläggningen skall ske på ansvarigt lokalkontor. Ärendehandläggningen på lokalkontoren integreras med moderna funktioner för uppföljning och kontorsstöd, t ex ordbehandling, kalkylering och registeruppläggning. Den lokala informationen lagras antingen i gemensamma lokala register eller i rent lokala register. Informationen i de lokala registren är åtkomlig endast för det lokalkontor, där uppgifterna lagras. Därför finns grundinformation för sjukförsäkringen på varje lokalkontor, som också lagrar sin del av riksbeståndet. Grundinformation för pension, barnbidrag och bidragsförskott lagras däremot i centrala register, varifrån lokalkontoren via terminal kan hämta uppgifter. All uppdatering av register från terminal sker i realtid.

Ett förslag om registerlag för socialförsäkringen har lämnats under 1991 (SOU 1991:9)

5.2 Spris utvecklingsprojekt

Spris är hälso- och sjukvårdens utvecklingsinstitut och arbetar med metoder för kvalitetssäkring, prestations- och kostnadsredovisning samt jämförande och hälsoekonomiska studier. Här ingår att utveckla metoder för att bättre utnyttja regionala och centrala databaser. I Spris uppgifter ingår också att verka för en rationell hantering av medicinsk information.

Det utvecklingsarbete som Spris bedriver inom dessa arbetsfält har bidragit till en förbättring av sjukvårdens informationssystem. Trots att Spris målmedvetet och systematiskt bedrivit informations- och utbildningsverksamhet inom området har utredningen konstaterat att kunskapen om Spris utvecklingsarbete inte alltid fått önskvärd spridning och tillämpning. I arbetsrapporten SOU 1991:17 lämnas en fullständig redovisning och i det följande en sammanfattning av detta arbete.

5.2.1 *Användning av registermaterial för analys av hälso- och sjukvården*

Spris har sedan 1977 utvecklat metoder för att jämföra hälso- och sjukvårdssituationen i ett landsting. Så kallade landstingsanalyser har genomförts för åren 1980, 1983 och 1986. En ny sådan analys planeras på uppgifter för år 1990.

Arbetet omfattar metodutveckling och rådgivning för landstingsvisa 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.

En vidareutveckling av landstingsanalyserna sker nu genom tätortsanalyser. I studien ingår samtliga kommuner som hade minst 20 000 invånare år 1979. Arbetet omfattar dels metodutveckling där olika variablers hållbarhet prövas, dels en hälsoekonomisk analys där olika områden jämförs med varandra (25-35).

5.2.2 *Användning av en slutenvårdsdatabas - metodutveckling och några praktiska exempel*

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 ingår däremot inte 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.

5.2.3 *Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter*

Syftet med "Verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter" är att utveckla arbetssätt och metoder för kontinuerlig uppföljning med hjälp av årliga verksamhetsberättelser för sjukvårdens basenheter. Ett viktigt delmål har varit att utveckla bättre verksamhetsmått, inklusive sådana som belyser kvaliteten i vården. Slutligen har avsikten varit att detta arbete skall ge underlag för 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 (36-39).

Arbetet med verksamhetsberättelser genomförs i nära samverkan med berörda specialistföreningar. För närvarande (januari 1991) pågår arbete inom följande medicinska verksamhetsområden:

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

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

Spris inledande arbete med DRG - Diagnos Relaterade Grupper- visar att detta system borde kunna användas för att beskriva sluten vård även i Sverige. Intresset för DRG som instrument för uppföljning, jämförelse och resursfördelning på klinisknivå har ökat. Spri har därför successivt utvidgat sin satsning på DRG och bedriver nu ett relativt omfattande utvecklingsarbete (40-45).

Syftet med detta 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 till egna försöksverksamheter. DRG-arbetets förväntade resultat är en förbättrad *verksamhets- och kostnadsredovisning* för akut kroppssjukvård.

Spri har i samarbete med socialstyrelsen tagit fram DRG-definitioner som är anpassade till svenska förhållanden. Dessa definitioner är lätta att tillämpa, eftersom de bygger på de klassifikationer som redan används i svensk sjukvård.

Med start från 1988 har Spri i samarbete med företrädare för ett antal medicinska verksamhetsområden (specialiteter) inlett prospektiva studier för att utvärdera DRG. Syftet är att utveckla metoden och anpassa den till svenska förhållanden genom gruppering av patientmaterial för jämförelser av vårdtid och kostnader vid de medverkande klinikerna. För närvarande (januari 1991) deltar 94 kliniker i Spris DRG-projekt; 42 kvinnokliniker, 15 kirurgiska, 5 urologiska kliniker, 22 medicinkliniker, 7 öronkliniker och 3 ögonkliniker. Även infektionskliniker och ortopediska kliniker har kontaktat Spri för att delta i DRG-arbetet. Detta arbete bedrivs i samverkan med specialistföreningarna.

Parallellt med detta arbete pågår ett utvecklingsarbete med kostnadsredovisningssystem i syfte att fördela kostnader per DRG. Spri och Sahlgrenska sjukhuset har i en gemensam undersökning uppskattat och redovisat det första exemplet på användning av DRG-kostnader. Detta arbete baseras på retrospektiva data. Ett syfte med projektet är att utforma enkla system för redovisning av klinikernas DRG-kostnader med utgångspunkt i befintliga redovisningssystem.

5.2.5 *Sjukvårdens informationssystem*

Sedan mars 1990 finns inom Spri ett särskilt verksamhetsområde kallat *sjukvårdens informationssystem* med uppgift att verka för utveckling och spridning av informationssystem för hälso- och sjukvården (46-61). Arbetet bedrivs efter tre linjer.

1. *Datagrundjournal*

Spri:s omfattande arbete med utveckling av manuella journalsystem, det s k "grundjournalkonceptet", har resulterat i ett antal publikationer, som 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 närallgande system.

Projektet behandlar frågor om 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.

2. *Medicinsk informatik*

För att samordna sjukvårdshuvudmännens arbete med utveckling och anpassning av informationssystem med hänsyn till det omfattande standardiseringsarbete som pågår i Europa har Spri under 1990 etablerat området "Medicinsk informatik" och tillsatt följande arbetsgrupper:

Ag TERM	- entydig medicinsk och vårdadministrativ terminologi
Ag MIU	- elektronisk överföring av medicinsk information
Ag EDIFACT	- elektronisk överföring av administrativ information
Ag TK	- tillfällig grupp i avvaktan på att en formell teknisk kommitté skall utses inom HSS

Från den 1 januari 1991 kommer Spri:s standardiseringssektion, som svarat för det formella arbetet med standardisering inom områden med sjukvårdsanknytning, att omvandlas till ett fackorgan till Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS). Det nya organet Hälso- och SjukvårdsStandardiseringen (HSS) får i uppdrag att organisera och leda svenskt deltagande i internationell

standardisering på sjukvårdsområdet. Spri ansvarar för och driver även i fortsättningen det utvecklingsarbete som ger underlag för standardisering.

Detta gör det möjligt att intensifiera arbetet och medger möjlighet till aktiv medverkan från leverantörer och andra intressenter.

3. *Informations- och kunskapsförmedling*

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

Målet är att etablera kontakter och utveckla en effektiv dialog med personer som ansvarar för utveckling, anskaffning, införande och utnyttjande av informationssystem i vården. Information om erfarenheter och utvecklingstendenser inom området kan därvid systematiskt samlas in och föras ut till användarna.

5.3 "Dagmar 50" - projektet

På många håll i sjukvården har man under en följd av år haft betydande problem med att färdigutreda och färdigbehandlade patienter inte kan flyttas från sjukhusens akutkliniker. Detta förhållande kan orsaka att köer och långa väntetider inom vissa delar av hälso- och sjukvården då de färdigbehandlade patienterna tar upp platser som är avsedda för akutvård.

Staten och Landstingsförbundet kom, bland annat av detta skäl, i anslutning till överenskommelsen om vissa ersättningar från sjukförsäkringen för 1990, överens om "en gemensam kraftsamling för att öka tillgängligheten till och kapaciteten i hälso- och sjukvården".

Man enades om att:

- sammanställa vissa grundläggande data på i första hand klinisk nivå
- beräkna jämförelsetal
- bilda expertgrupper för analys av framlagt material och diskussion av eventuella skillnader mellan kliniker med likartad verksamhet.

I första hand gäller det underlag för jämförelser av resursåtgång och prestationer, dvs produktivitet vid olika kliniker, som skall redovisas och analyseras. Underlaget till dessa jämförelser hämtas huvudsakligen från befintlig statistik eller annat redan insamlat material.

Med utgångspunkt i ett sådant material avsåg man att ordna seminarier inriktade mot att finna lösningar på presenterade problem. Det yttersta syftet var att finna åtgärder för att förbättra tillgängligheten och kapaciteten inom främst akut kroppssjukvård. Resultatet av vidtagna åtgärder skulle redovisas fortlöpande (62).

För att genomföra dessa åtgärder har under namnet DAGMAR 50 ett samarbetsprojekt startats mellan socialstyrelsen, socialdepartementet, Landstingsförbundet och Spris.

De medicinska verksamhetsområden som utvalts är ögonsjukvård, ortopedi, urologi, allmän kirurgi, internmedicin och kvinnosjukvård med obstetrik.

Syftet med studierna är, utöver en generell beskrivning av verksamheterna, att finna *goda exempel* på hur problem med köer, överbeläggningar och dåligt resursutnyttjande kan lösas.

Dagmar 50-projektet har också delat ut pengar till enskilda sjukvårdshuvudmän och kliniker för att stödja ett konkret, lokalt förankrat, utvecklingsarbete i syfte att öka tillgängligheten och höja kapaciteten.

Dagmar 50:s ledningsgrupp har beslutat att bidra med Dagmar 50-medel för att stödja gynekologiska, kirurgiska, urologiska m fl klinikers arbete inom DRG.

Dessutom har 10 sjukvårdshuvudmän anslutit sig till en modell för DRG-utveckling, nämligen Stockholms, Bohusläns, Västerbottens, Gävleborgs, Uppsalas, Värmlands, Hallands, Kalmars, Östergötlands och Kopparbergs läns landsting. Med hjälp av Norrdata, som samordnar projekten, skall man utveckla DRG-systemen. Projektet stöds med Dagmar 50-medel.

För den del av projektet, som omfattar kartläggning av verksamheten, har från metodsynpunkt Spris tidigare refererade insatser varit av betydelse. Genom det nu breddade och fördjupade engagemanget från verksamhetsföreträdare ökar förutsättningarna för en nationell spridning av arbetsmetoder och teknik.

5.4 Utvecklingsprojekt inom socialsektorns statistikdelegation

Inom socialsektorns statistikdelegation, som inrättats enligt riksdagsbeslut och som har till uppgift att samordna statistiken inom denna sektor, har initierats olika utvecklingsprojekt mm inom hälso- och sjukvårdsområdet. Här kan nämnas:

- *Handlingsprogram*, inriktade på samordnade insatser och beredskap för att behandla frågor och förslag som aktualiserats av pågående utredningar.
- Förstudie av möjligheterna att *sambearbeta hälsostatistiskt material*. Förstudien är förankrad inom ett landstingsområde.
- Uppläggning av ett *gemensamt register över institutioner och basenheter mm* inom socialsektorn. Detta register avses ingå som en del i ett övergripande centralt företags- och arbetsställeregister.
- Samordning mellan berörda myndigheter och organisationer när det gäller införandet av en *svensk ICD 10-version av sjukdomsklassifikation*.
- *Genomförande av INFHOS' förslag om rapportering av besök inom öppenvård*.
- *Arbete* inom socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Spri och läkarorganisationer m fl *med kvalitetssäkring och kvalitetsmätning*.
- *Utredning* av möjligheterna att utveckla befintliga register för att bättre kunna följa ohälsosituationen inom arbetslivet på grundval av Arbetsmiljökommisionens förslag i betänkandet *Arbete och hälsa* (SOU 1990:49).

5.5 Lokala utvecklingsprojekt

En framtida gemensam informationsstruktur för hälso- och sjukvården förutsätter ett engagemang från verksamhetsnivån. Därför måste arbetet med att skapa en sådan struktur ske i nära kontakt med landstingens eget utvecklingsarbete.

Utredaren och delar av sakkunnig- och expertgruppen och/eller sekretariatet har därför haft ett stort antal kontakter med företrädare för landsting såväl centralt som lokalt (sjukhus, kliniker och vårdcentraler). Utredaren har också beretts tillfälle att sammanträffa med landstingsförbundets ekonomiberedning och presenterat sitt uppdrag inför landstingsdirektörerna.

Deltagarna i INFHOS arbetsgrupper (bilaga 1) har vidare bidragit med en differentierad bild av arbetet med informationsfrågor i hälso- och sjukvården.

Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har i en nyligen genomförd studie för Hälso- och sjukvårdsberedningen (HSB) studerat arbetet med att förändra landstingens organisation och ekonomistyrsystem. Rapporten från denna studie ger en god översiktlig bild av utvecklingen vilket är av stort intresse för det fortsatta arbetet med en gemensam informationsstruktur för den svenska hälso- och sjukvården (63).

Utredningen har valt att mera utförligt redovisa arbetet med en regional informationsstruktur med utgångspunkt i Bohuslandstingets Projekt -90. Detta projekt, som pågått sedan 1987/88 är väl förankrat i landstingets politiska och administrativa strukturer, inom berörda verksamhetsområden och de fackliga organisationerna. Ledningen för Projekt-90 samt personal vid Kungälvss lasarett har på ett mycket generöst sätt vid ett flertal tillfällen delat med sig av sina erfarenheter.

Dessutom redovisas översiktligt ett antal intressanta lokala utvecklingsprojekt, som pågår inom olika landsting. Urvalet gör inte anspråk på att vara heltäckande.

De erfarenheter och synpunkter som meddelats vid övriga studiebesök har inarbetats i betänkandets texter.

5.5.1 Projekt 90 - Bohuslandstinget

Inom ramen för Projekt 90 skall Bohuslandstingets nya styr- och planeringssystem för hälso- och sjukvården utvecklas. Ett omfattande arbete har pågått sedan 1988. Syftet med projektet är sammanfattningsvis:

- att utveckla en effektiv styr- och planeringsmodell för hälso- och sjukvården inför 2000-talet. Det innebär bl a att man avser att successivt lämna nuvarande anslagsbudget och övergå till en resultatbaserad resursfördelning till såväl primärvården som länssjukvården.

Merparten av pengarna skall i ett av de övervägda alternativen överföras till primärvården, som vid behov köper tjänster av länssjukvården. Ersättningen för utförda tjänster skall baseras på kostnadsberäkningar kopplade till en för svenska syften modifierad DRG-modell.

Den ekonomiska styrmodellen skall stödja decentralisering av ansvar och befogenheter inom sjukvårdsorganisationen. Projektets huvudsakliga uppgift blir därmed att utveckla en informationsmodell (ADB-baserad), som dels stödjer decentraliseringen, dels ger relevant information uppåt i organisationen till de operativa och politiska nivåerna.

Projektet skall vidare utveckla en modell för kvalitetsuppföljning, där medicinska och omvårdnadsmässiga aspekter belyses samtidigt.

En viktig fråga är kopplingen till målstyrning, decentralisering och basenhetens ansvar att integrera driftansvar och ansvar för ekonomin.

För Projekt-90 har det varit viktigt att inledningsvis försöka samordna olika parallella företeelser inom ramen för en informationsstruktur.

Arbetsgången har varit:

- Att inventera, dokumentera och analysera olika informationsbehov inom sjukvården och att samordna dessa i en gemensam struktur.
- Att utveckla en informationsstruktur som är ändamålsenlig långt in på 90-talet. Det gäller både persondatormiljön och de olika system som skall användas. Det gäller också på vilket sätt tekniska miljöer och informationssystem skall kunna kommunicera med varandra.

- Att integrera olika informationssystem så att användarna så enkelt som möjligt kan tillvarata och tillgodogöra sig information.
- Att utveckla en informationsstruktur som utgår från nya principer inom organisationsområdet, bl a att på ett mera aktivt sätt tillvarata personalens kunskaper och erfarenheter.
- Att förankra modellen i organisationen via informations- och utbildningsinsatser och skapa "nya verktyg" för att verksamheten skall kunna anpassa sig till den nya styrmodellen med bl a köp-säljförhållande.

5.5.2 "Självstyrande klinik-projektet" vid kvinnokliniken i Helsingborg

Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har i en rapport till utredningen presenterat en studie av hur kraven på ekonomisystemet förändras, som resultat av långtgående decentralisering av ansvar och befogenheter till en basenhet (Arbetsrapport SOU 1991: 15). Den studerade försöksverksamheten, som genomförs vid kvinnokliniken i Helsingborg, inleddes i januari 1990.

Ekonomistyrningen i den svenska sjukvården är traditionellt inriktad på de insatsfaktorer som tillförs en viss organisatorisk enhet, medan de prestationer som utförs vid enheten ges begränsad uppmärksamhet. Projektet i Helsingborg innebär ett försök med övergång från resursstyrning till målstyrning. Distriktsledningens styrning fokuserar i ett sådant system de prestationer som utförs vid kliniken. Kvinnoklinikens budget bygger därför i det nya ekonomistyrssystemet på en beställning av vård från distriktsledningen. Rollfördelningen i organisationen renodlas därmed. Distriktsledningen blir i första hand beställare av tjänster, medan klinikledningen får det totala ansvaret för att utföra de beställda tjänsterna.

Förutsättningarna för försöksverksamheten är att distriktsledningen givit *ökade befogenheter* till klinikledningen och samtidigt ökat dess *ekonomiska ansvar*.

Det är ännu för tidigt att utvärdera försöksverksamhetens resultat i termer av förändringar i klinikens produktivitet och effektivitet. En intressant iakttagelse är emellertid att nya krav redan ställts på såväl ekonomisystemet som övriga delar av informationssystemet. Detta visar att förändringarna i ekonomistyrssystemet har förändrat kraven på information.

5.5.3 DRG-utveckling i Västerbottens läns landsting

Inom Västerbottens läns landsting pågår ett samordningsprojekt för utnyttjande av DRG för planering och uppföljning av regionsjukvården (personligt meddelande Lars Palmberg).

Utgångspunkten är att kliniken själv måste kunna styra sin informationshantering och ha *den fulla kontrollen* över den medicinska information som lagras om den enskilde patienten. Informationen lagras i en "klinikdatabas" som skall vara åtminstone *logiskt*, men inte nödvändigtvis *fysiskt*, avgränsad. Detta innebär att sekretesskänslig information helt styrs av kliniken själv. Informationen kommer dock att lagras i en stordator varför man ägnar stor uppmärksamhet åt sekretess- och integritetsfrågor. Dessa frågor är grundläggande för arbetet med en informationsstruktur för Västerbottens läns landsting.

Intresset på klinikerna, för att delta i arbetet med verksamhetsuppföljning, har ökat märkbart sedan diagnos- och operationskoder har börjat användas för DRG-gruppering. Alla som medverkar i projektet måste lära sig att använda DRG-verktyget, och kunna göra bedömningar om dess tillförlitlighet. Detta gäller t ex remitterande läkare, patientansvariga läkare, läkarsekreterare, sjukvårdsplanerare och ekonomer. Programvara för DRG-gruppering finns installerad. Informationen lagras i en relationsdatabas vilket innebär stor flexibilitet vad beträffar åtkomst.

Önskemål har dock framförts om att DRG-systemet skall bevakas och underhållas av en central instans med hög servicenivå. Detta gäller exempelvis förändringar i DRG som klassifikationssystem samt de därtill kopplade amerikanska ICD-9-CM koderna. Det svenska systemet måste underhållas parallellt med inriktning att nå en direktöversättning. Idag finns inte direkt koppling för alla grupperna vilket försvårar arbetet. Det rör sig dock om marginella skillnader.

Efterhand, som DRG-systemet blir känt och används mer allmänt, kommer även arbetet med de ekonomiska måtten att påbörjas. I Västerbotten har man startat med detta vad gäller debiteringen av regionsjukvård.

5.5.4 Lokalt anknuetna kvalitetssäkringsprojekt

Ett stort antal utvecklingsprojekt bedrivs inom hälso- och sjukvården såväl med nationell som lokal anknytning. Den stora mängd data som insamlas och registreras utnyttjas givetvis på flera olika sätt. Många exempel på "bra utnyttjande av data" finns beskrivna. I en särskild arbetsrapport redovisas det svenska arbetet med kvalitetssäkring (Arbetsrapport SOU 1991:17). Här skall ett urval av de pågående projekten nämnas.

I samarbete mellan Spri och ett antal kliniker i landet bedrivs kvalitetssäkringsprojekt bl a VRISS (Sydsvenska kärlregistret), PROPER (Periooperativ Risk) och Rikshöft. Syftet med studierna är att utarbeta metoder för att rutinmässigt mäta, värdera och vid behov förbättra kvaliteten i vården. Kvalitetssäkring måste bedrivas efter den enskilda klinikers förutsättningar och krav. I de nämnda studierna har ett antal kliniker enats om dessa förutsättningar och registreringsrutiner. Resultaten blir intressanta först när klinikerna har möjlighet att jämföra sina resultat över tiden inom kliniken och även med andra kliniker. Jämförande data har visat sig ge uppmärksamhet på problem, skapat engagemang och vilja till förändringar som i många fall lett till en avsevärt förbättrad kvalitet i vården (64).

Bland ett flertal sk vårdprogramprojekt, främst inom onkologin, kan nämnas "Svenska melanomregistret", som bygger på ett samarbete mellan alla sjukvårdsregionerna. Genom konsekvent tillämpning av programmet har man kunnat minska resursåtgången vid kirurgiska ingrepp och efterföljande sjukskrivning, dvs behandlingen av patienterna har blivit skonsammare samtidigt som kvaliteten behållits hög (föredrag Läkarestämman 1989, Ulrik Ringborg).

Vid medicinkliniken på Kungälv lasarett pågår sedan flera år en registrering och analys av data om den egna verksamheten. Baserat på denna information har man t ex kunnat genomföra organisatoriska förändringar vid akutintaget, vilket inneburit stora ekonomiska vinster (65).

Ett annat exempel utgör verksamheten vid Stockholms läns landstings undervisningscentral för diabetesvård (LUCD). LUCD har visat att man genom målformulering och uppföljning av målen kan förbättra diabetesvården såväl inom primärvården som hemsjukvården (66).

III Begrepp, strukturer och klassifikationer

6 Begrepp och definitioner

Orden "data" och "information" används olyckligtvis ofta synonymt och på ett okontrollerat sätt. I informationssammanhang är det särskilt viktigt att orden definieras och används på ett entydigt sätt. Risker är annars stora för felaktiga tolkningar och missförstånd.

I denna rapport menas med *information* den innebörd en människa lägger i tolkningen av data. *Data* är den digitala formen av texter, siffror, grafiska figurer etc som används för lagring, bearbetning och överföring i t.ex. ADB-system. Ett av motiven för denna distinktion är tolkningsprocessernas grundläggande betydelse.

Grundläggande för utveckling av datasystem och databaser är en *analys av informationsbehoven*. Tyvärr tillgodoses detta krav alltför sällan i praktiken.

Utredningen har därför anlagt ett nyttoperspektiv på informationsbehoven och tagit hänsyn till de förutsättningar som måste gälla för att "informationsnytta" skall uppstå på olika ansvarsnivåer i sjukvården. Följande tre begrepp är väsentliga:

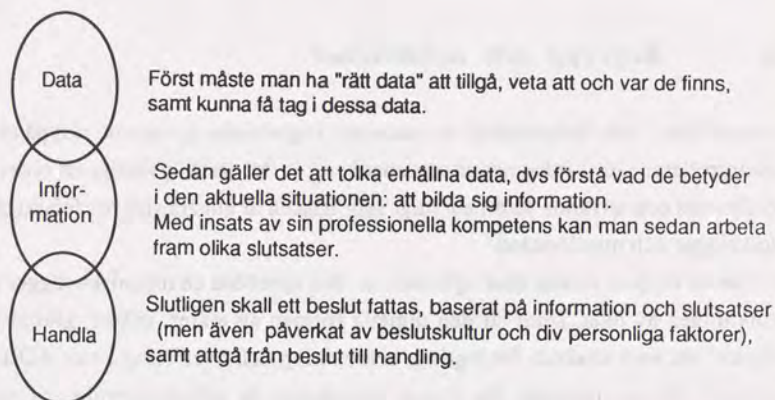
"*Nytta* ": uppstår genom konkreta handlingar. När det har skett med hjälp av information så har denna varit nyttig, dvs värd något, antingen direkt eller indirekt.

"*Information* ": är den innebörd en människa lägger i betraktade data, dvs är något som bildas i medvetandet genom tolkning av data.

"*Data* ": utgörs av registreringar på media av något slag med olika symboler/tecken. Data finns i den fysiska världen. Exempel på data och datamängder är symboler, siffror, text, meddelanden, dokument, datalistor, register, databaser, arkiv och statistik.

Nyttig information för beslutsfattaren - Operativ situation

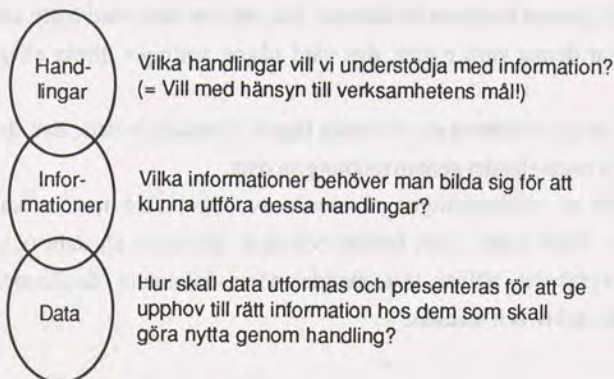
Följande enkla bild visar vad som måste gälla för att sjukvårdsdata skall bedömas som nyttiga för en beslutsfattare. Bilden visar i vilken ordning olika förutsättningar skall vara uppfyllda för att slutligen resultera i beslut och handling som leder till effektivitet.



(I varje *operativ situation* måste denna kedja hålla för att nytta skall uppstå ur data.)

Nyttig information för analytikern - Analyssituation/systemdesign

I *analyssituationen* måste man arbeta åt andra hållet, men kedjan är densamma.



Fokuseringen på information och dess struktur får inte skymma allt annat som också behöver göras för att kedjans länkar skall hålla ända fram till nytta. Det är exempelvis nödvändigt att det i organisationen finns en incitamentsstruktur som uppmuntrar till utnyttjande av informationen för beslut och handlingar som leder till effektivitet. I ett större perspektiv blir det därför aktuellt med vidgade och samverkande analyser.



6.1 Definitioner av använda begrepp

- *Data:* Utgörs av registreringar på media av något slag med olika symboler/tecken. Exempel på data och datamängder är symboler, siffror, text, meddelanden, dokument, datalistor, register, arkiv och statistik.
- *Information:* Den innebörd en människa lägger i betraktade data, dvs något som bildas i medvetandet genom tolkning av data.
- *Statistik:* Numeriska fakta för att för olika förhållanden mäta, räkna antal och beräkna samband.
- *Personuppgift:* Uppllysning som avser enskild person (datalagen §1).
- *Personregister:* Förteckning eller andra anteckningar som förs med hjälp av automatisk databehandling och som innehåller personuppgift som kan hänföras till den som avses med uppgiften (datalagen §1).
- *Aggregerade data:* Summerade data
- *Individdata:* Uppllysning som avser individ men utan koppling till identitet.
- *Klassifikation:* Gruppering eller indelning av objekt i klasser som står i systematiskt förhållande till varandra. Ändamålet är att söka likheter och skillnader genom analys. Klasser får inte överlappa varandra, varje objekt som skall klassificeras, måste placeras i en klart avgränsad kategori och enligt ett förutbestämt mönster.
- *Ekonomisystem:* Den del av en organisations informationssystem som innehåller ekonomisk information.
- *Ekonomistyrning:* Den del av ledningens formella styrning som är knuten till ekonomiska termer.
- *Ekonomistyrssystem:* De formella strukturer och processer som används för ekonomistyrning. Systemet omfattar bl a fördelning av ekonomiskt ansvar i organisationen samt genomförande av den fortlöpande planerings- och uppföljningsprocessen.

Produktivitet och effektivitet kan ses som övergripande målfunktioner för ekonomistyrningen. Begreppen produktivitet och effektivitet kan diskuteras utifrån en modell i vilken *insatsfaktorer*, t ex material, personal och utrustning,

omvandlas till *tjänster*, t.ex vårdtillfällen i slutenvård och besök i öppenvård, som i sin tur får *effekter* på befolkningens hälsotillstånd.

- *Produktivitet* : Förhållandet (kvoten) mellan utförda tjänster och använda insatsfaktorer. Denna kvot är intressant endast då den relateras till andra enheters produktivitet eller produktiviteten i samma enhet vid en annan tidpunkt.
- *Effektivitet* : Förhållandet mellan de effekter man faktiskt får av verksamheten, och de effekter som skulle vara maximalt möjliga att få inom ramen för de insatsfaktorer man använder. Graden av effektivitet eller ineffektivitet uttrycks alltid i procent. Effektiviteten i en enhet måste bedömas i relation till målet för verksamheten. För att mäta effekter av en verksamhet behöver man mått som anger nyttan för patienten, t ex förlängt liv, smärtlindring eller förbättrad livskvalitet.

Begreppen illustreras i nedanstående figur.

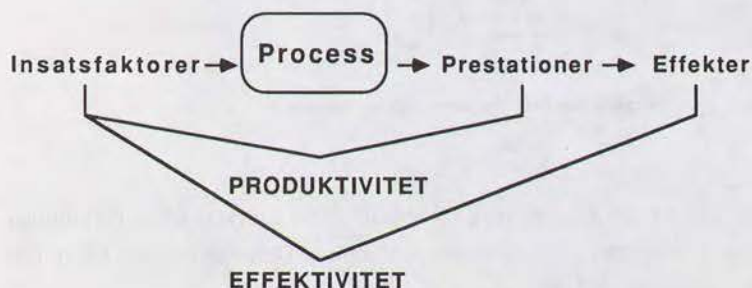


Fig.1 Sambanden mellan de ekonomiska begreppen

Vid INFHOS seminarier 1989 arbetade man fram en begreppsmodell för den slutna vården. I sammanfattning beskrevs sambanden mellan följande grundläggande begrepp.

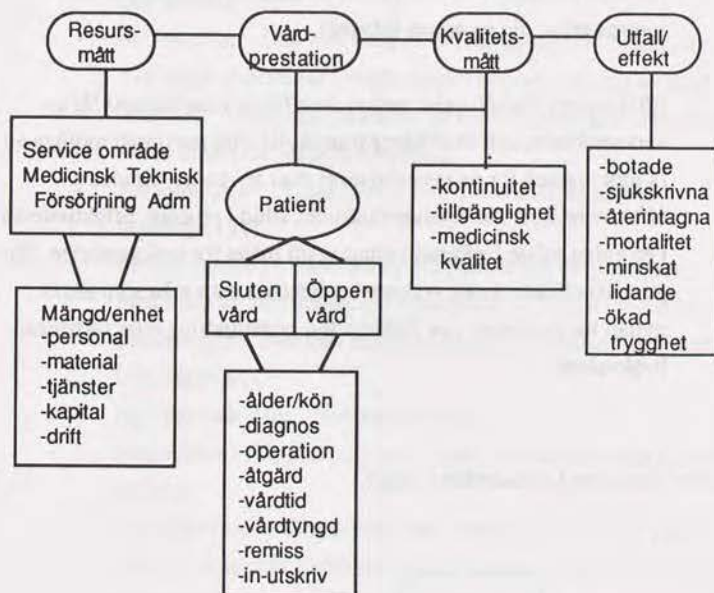


Fig.2 Begreppsmodell för den slutna vården

För övriga begrepp, som används i betänkandet hänvisas till de definitioner som finns angivna i socialstyrelsens publikation "Definitioner inom hälso- och sjukvårdsstatistiken" (67).

6.2 Hälso- och sjukvårdens organisationsformer

Av särskild betydelse är sambanden med strukturer inom de områden som visas i följande figur.

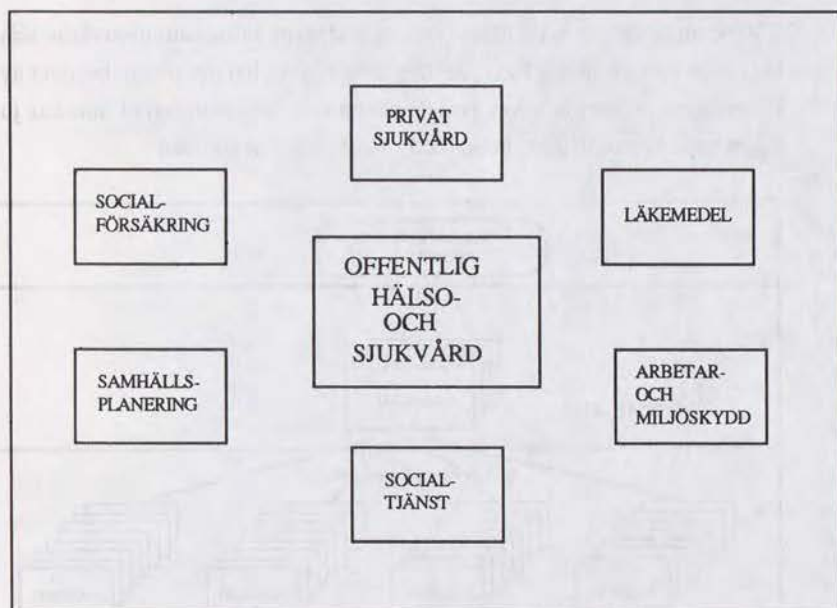


Fig.3 Hälso- och sjukvårdens angränsande informationsstrukturer.

Den viktigaste angränsande strukturen är socialförsäkringen i vilken ingår sjukförsäkring, läkemedels-, tandvårds- och arbetsskadeförsäkringen. Inom denna sektor pågår för närvarande ett intensivt utvecklingsarbete inom det sk FAS-90 projektet.

Inom den privata sjukvården finns läkarmottagningar och vårdinstitutioner av skilda slag. Företagshälsovården utgör ett annat system utanför den offentliga hälso- och sjukvården. Information om läkemedel kan erhållas via tre skilda system, nämligen riks-försäkringsverket, Apoteksbolaget och läkemedelsverket.

Socialtjänstens informationsstruktur är föremål för en särskild utredning inom socialstyrelsen. Resultatet av utredningen kommer att vara av betydelse för informationsutbytet mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Samordning av begrepp och definitioner liksom distriktsindelning mm är nödvändiga för den tvärspektoriella samverkan.

Verksamhetsnivåerna i hälso- och sjukvårdens informationsstruktur kan beskrivas som i följande figur, där den lokala nivån har det största behovet av information, medan behovet av datamängd och detaljeringsgrad minskar ju högre upp i hierarkin inom hälso- och sjukvården man kommer.

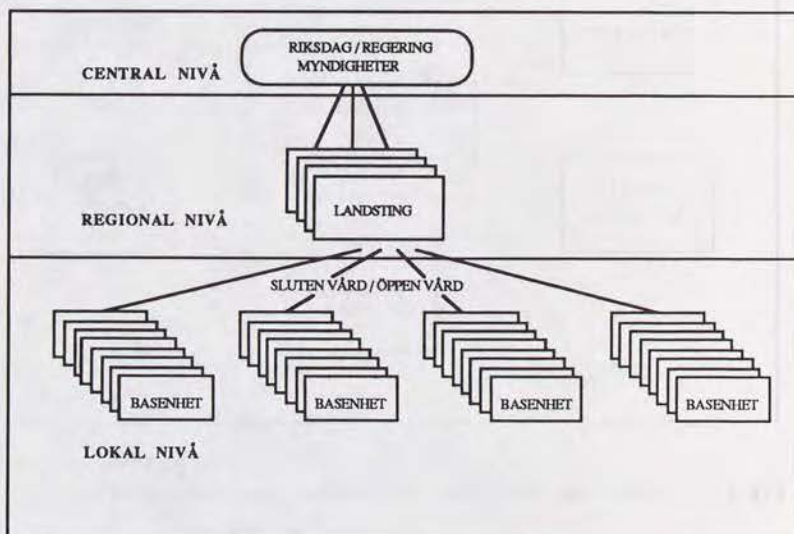


Fig. 4 Verksamhetsnivåer i hälso- och sjukvårdens informationsstruktur

I utredningen har en indelning i tre nivåer använts, *lokal, regional och central nivå*. Den lokala nivån innefattar sluten och öppen vård vid basenheter. Med den regionala nivån avses landsting, antingen enskilda eller i sammanslutning dvs sjukvårdsregioner. Landstingen kan organiseras på olika sätt vilket framgår av beskrivningen nedan. Den centrala nivån utgörs av riksdag, regering och de centrala myndigheter och organisationer som har till uppgift att följa hälso- och sjukvårdens utveckling.

Hälso- och sjukvårdens organisation regleras inte i hälso- och sjukvårdslagen. Landstingskommunerna lämnas stor frihet att utforma denna efter egen bedömning och egna förutsättningar. Stora skillnader i vårdstruktur och organisationsformer kan därför förekomma. I den utveckling man kan observera i flertalet landsting med delegering av ansvar och befogenheter blir distriktsnivån av allt större betydelse. Det är på denna man kommer att fatta beslut om framtidens organisation och styrning av den operativa nivån.

Det finns huvudsakligen två organisationsformer i landstingen.

- 1) En renodlad distriktsorganisation, som innebär att landstinget är uppdelat i geografiska områden inom vilka det finns både primär- och länssjukvård. Varje distrikt har en politiskt tillsatt direktion och en administrativ ledning.
- 2) En organisation som innebär att landstinget är uppdelat i dels primärvårdsdistrikt dels länssjukvård. I båda dessa har man en politiskt tillsatt direktion och en administrativ ledning.

Det finns ytterligare en rad kombinationer. I vissa landsting finns sjukvårdsdistrikt med både primärvård och länssjukvård och dessutom sjukvårdsdistrikt med enbart primärvård. Det finns också exempel på landsting, som organiserar psykiatri i en landstingsövergripande enhet.

I nedanstående figur presenteras endast en kombinationsform för att understryka att de organisationsformer som beskrivs är typfall och att det finns en mängd olika kombinationer av dem (källa: Anell 1990) (63).

Renodlad distriktsorganisation återfinns i (antal distrikt inom parentes): Blekinge (2), Gävleborg (5), Jönköping (3), Kristianstad (4), Malmöhus (6), Sörmland (3), Värmland (5), Västerbotten (3), Västmanland (4) och Östergötland (3).

Renodlad organisation i länssjukvårdsnämnd(er) och primärvårdsnämnder finns i (antal nämnder inom parentes): Bohus (4+14), Göteborgs sjukvård (2+5), Halland (1+6), Jämtland (1+8), Kalmar (1+6), Skaraborg (1+17), och Älvsborg (2+10).

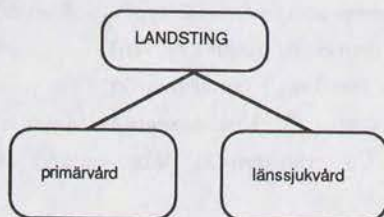
Distriktsorganisation varav några eller något av distrikten enbart innehåller primärvård, länssjukvård (motsvarande) eller psykiatri återfinns i (antal distrikt inom parentes): Norrbotten (7), Kopparberg (7), Stockholm (10), Uppsala (8), Västernorrland (5) och Örebro (5).

Malmö kommun är indelad fyra divisioner. Gotlands kommun är indelad i tre betjäningsområden vad gäller distriktsvård.

1) Renodlad distriktsorganisation



2) Primärvård / Länssjukvård



3) Kombinationer

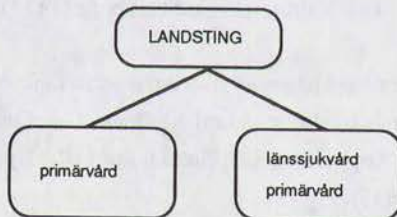


Fig 5 Landstingens organisation (Källa: Anell A)

7 Strukturer - modeller och arbetssätt

7.1 Strukturens inre uppbyggnad

"Hälso- och sjukvårdsinformation" är ett vittomfattande begrepp som berör många människor med varierande kunskapsunderlag och på olika verksamhets- och kompetensnivåer. Informationsstrukturer, vars syfte bl a är att visa innebörd och samband mellan information av olika slag på olika nivåer, måste därför i sina grunddrag vara enkla och lättbegripliga.

Enkelheten i grunddragen skall dock vid behov ge möjlighet till fördjupning och detaljering. Detta kan ses som en specialistorienterad påbyggnad på den gemensamma grunden.

Informationsstrukturer och informationsstrukturering är inte något som angår bara ett fåtal specialister i vissa specialiserade arbetsmoment exempelvis inom informationsteknologin. Erfarenheter från andra komplexa system har visat att de metoder, som idag används för sådana ändamål ger stora nyttoeffekter på både verksamhetsutveckling, organisation och människor. Informationsstrukturering kan ge upphov till nya idéer, ökad förståelse för och insikt i verksamheten.

Informationsstrukturering inom hälso- och sjukvården måste också vara en process som följer omvärldens förändring samt utförs så att den

- blir begriplig på *alla* verksamhetsnivåer
- möjliggör situationsanpassade detaljeringar, tex vid ADB-utveckling
- använder etablerade och fungerande metoder

7.2 Allmänt om strukturer

Med struktur avses vanligen ett mönster, där man med symboler vill visa hur olika företeelser står i bestämda förhållanden till varandra. Så visar exempelvis en organisationsstruktur enheter och deras inbördes ansvarsförhållanden. Andra strukturer kan visa samband mellan en verksamhets mål, delmål, handlingsprogram, resursåtgång och resultat.

Inom hälso- och sjukvården kan en mångfald delstrukturer urskiljas, vilka samverkar med varandra. Hälso- och sjukvården som helhet samverkar i sin tur med angränsande verksamheter som t ex socialförsäkring och socialtjänst med sina egna strukturer.

Orsaken till denna mångfald är människans oförmåga att bearbeta allt på en gång. Därför ställs krav på *förenkling*. I en verksamhet som är informations- och personalintensiv som hälso- och sjukvården är det viktigt med strukturer som passar dessa människors sätt att uppfatta och tänka i sitt arbete. Det är också viktigt att man ser hur de uppdelade strukturerna refererar till, och därmed stöder varandra.

7.3 Strukturer inom hälso- och sjukvården

Tre typer av *verksamhetsstrukturer* kan användas för att beskriva hälso- och sjukvårdens verksamhet.

- A *målstrukturer* som visar vad man vill med verksamheten - målet, samt hur detta mål successivt kan uppnås genom precisering och detaljering i delmål. Ur strukturen för mål/delmål kan måtten för *måluppfyllelse* härledas och beskrivas. Utan en sammanhängande målstruktur för hälso- och sjukvården är risken för suboptimeringar och ineffektivt resursutnyttjande överhängande.
- B *begreppsstrukturer* som visar verksamhetens *specifika informations/begreppsmönster* och ger den *grundläggande definitionen av olika begrepp* genom dess placering i mönstret. Utan en grundläggande begreppsstruktur kan inte en effektiv uppföljning och styrning av verksamheten komma till stånd.
- C *flödes- eller kommunikationsstrukturer* används för att visa *kommunikation och samspel* mellan olika parter, nivåer, enheter osv samt deras respektive *informationsbehov*. Dessa tre typer av strukturer bör beaktas i ett sammanhang för att komma fram till en välmotiverad informationsstruktur för hälso- och sjukvården. Vad detta innebär visas nedan med några förenklade

exempel från utredningens utvecklingsseminarier hösten 1989
(Arbetsgrupp 5 bil. 1).

A. *Målstruktur*

Bilden visar en målanalys för opererande specialiteter. Övergripande mål, hämtade ur politiska beslut, detaljeras och preciseras successivt. Man når som en följd av medicinska överväganden, önskade hälsoeffekter eller så småningom mål per diagnos eller specialitet. Frågan "hur vet vi att målen nås" driver fram krav på mått för måluppfyllelse bl a effekt, resursåtgång och kvalitet.

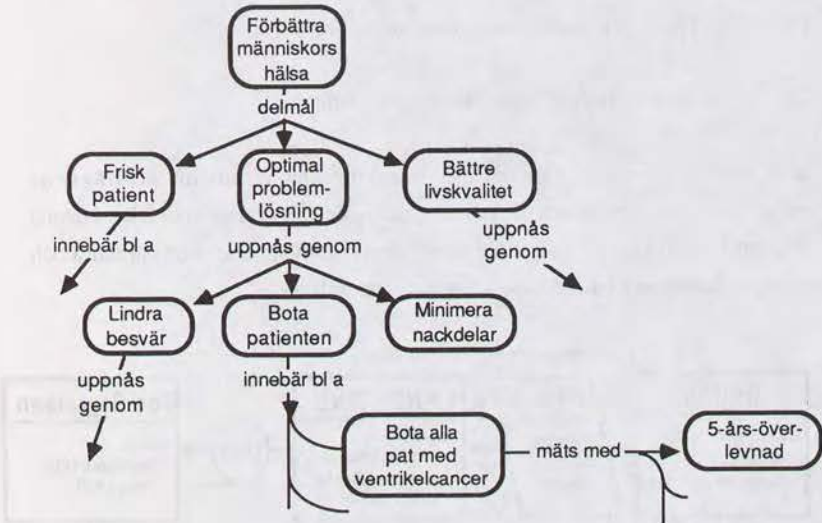


Fig 6 Målanalys för opererande specialiteter

B. *Begreppsstruktur*

Bilden visar hälso- och sjukvårdens centrala begrepp och deras samband. Syftet är att med givna resursramar på kliniker utföra "optimala" vårdprestationer för olika patienter och diagnoser.

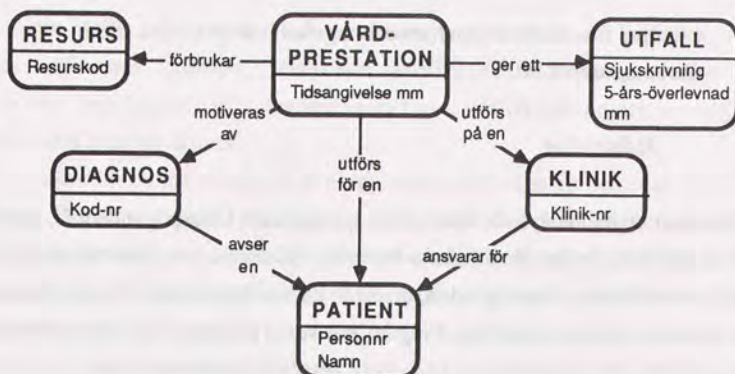


Fig 7 Hälso- och sjukvårdens centrala begrepp

C. *Flödes- eller Kommunikationsstruktur*

Som *exempel* på kommunikationsstruktur har vi använt *klinikernas rapportering* av patientdata till *landstingens patientdatabaser* (LPDB). I denna struktur visas två saker, dels vilka parter som kommunicerar med varandra och kommunikationens innehåll, dels hur ansvaret är fördelat.

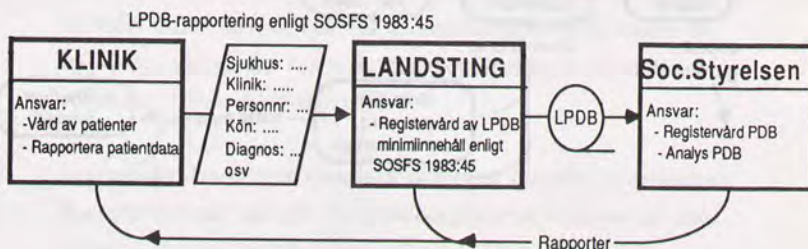


Fig 8 Exempel på flödesstruktur

D. *Informationsstruktur*

Med verksamhetsstrukturerna som bas kan en sammanhängande *informationsstruktur* utformas. Den visar vad informationen syftar till *målstrukturen*, vilka byggstenar den består av *begreppsstrukturen* samt hur informationen i en verksamhet används för resursallokering, prestationsvärdering, redovisning av utfall, styrning och kontroll *flödes-/kommunikationsstrukturen*.

En informationsstruktur skapar förutsättningar för att betrakta verksamheten i ett visst perspektiv och representerar inte en "absolut sanning" i sig. Omvärldens föränderlighet gör dessutom strukturen till en "situationsbild" som ständigt förändras. Dess användbarhet minskar därför snabbt om den inte undergår en ständig revidering i takt med förändringar i omvärlden.

Bilden visar informationsstrukturens byggstenar enligt utredningens definition samt deras inbördes samverkan.

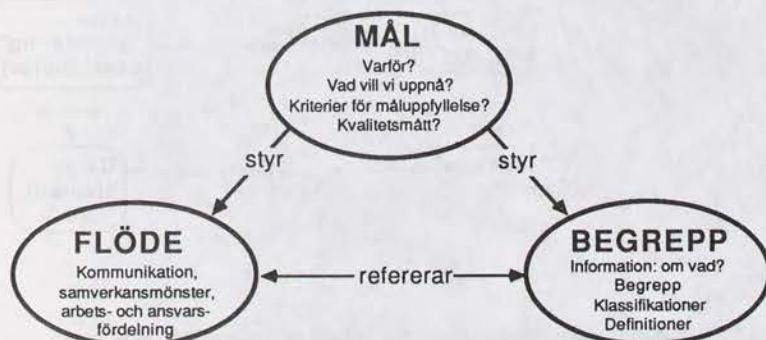


Fig 9 Exempel på informationsstruktur

Skillnaden mellan informations- och datastrukturer är viktig att observera, dvs skillnaden mellan *verksamhetsvärlden* och *datavärlden*.

Bilden nedan åskådliggör i ett enkelt principexempel skillnaden/sambandet mellan en informationsstruktur och motsvarande datastruktur.

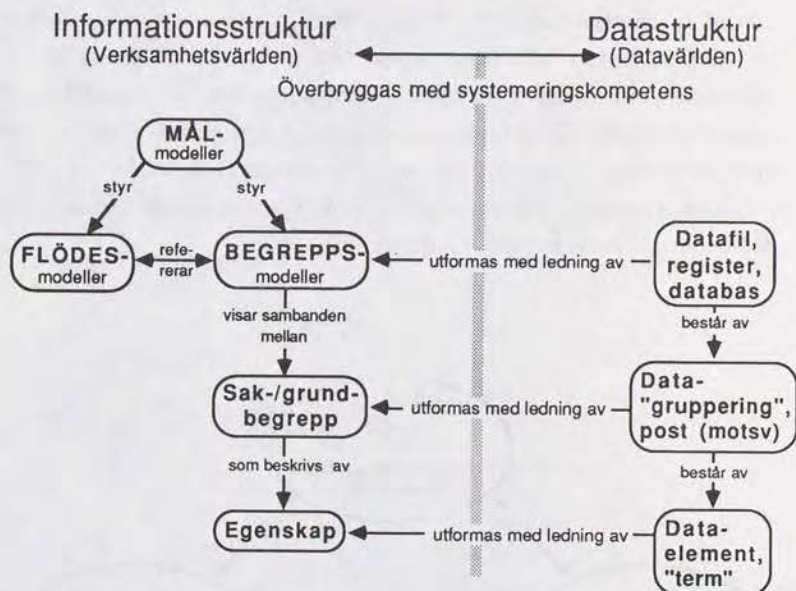


Fig 10 Skillnad/samband mellan en informationsstruktur och motsvarande datastruktur.

Ett exempel på praktisk tillämpning kan vara rapporteringen från landstingens patientdatabaser (LPDB).

På de band, som landstingen skickar till socialstyrelsen måste data om t ex kliniker eller diagnoser vara kodade på ett enhetligt sätt och fysiskt representerade på ett sätt som styrs av datateknikens möjligheter och begränsningar.

Datastrukturen visar en tekniskt lämplig struktur för hantering och lagring av data som dels ger ett effektivt utnyttjande av dyrbar datautrustning, dels möjliggör en effektiv överföring och tolkning/omvandling av data till värdefull information. Som exempel kan nämnas att "Koden" (data) för en diagnos i LPDB *tolkas* med hjälp av begreppet "Diagnos", inkl. dess klassificeringar i informationsstrukturen. Innan detta är gjort kan data inte användas för beslut och handling.

7.4 Principiell arbetsgång i en verksamhetsorienterad informationsanalys

Varje arbete med "informationsstrukturer" i hälso och sjukvården kan utföras enligt följande principiella mall.

- A. *Målstrukturer* riktar uppmärksamheten mot "rätt agerande" i verksamheten och de åtföljande informationsbehoven. Detta gäller särskilt de olika mått som visar i vilken grad målen nås. Man får en kartläggning av de faktorer som påverkar möjligheterna till måluppfyllelse.
- B. *Begreppsstrukturer* tar som utgångspunkt att målpreciseringar och kommunikationer alltid måste uttryckas med hjälp av begrepp. Dessa bör därför klargöras och definieras enligt följande allmänna mall:
Företeelserna i sig (sakbegrepp), t ex "Patient", diagnos, undersökning, kostnad. Kännetecken/egenskap hos företeelser är t ex "Ålder" (ett värde). Sambanden mellan företeelser ger helheten, t ex "Klinik tillhör sjukhus".
- C. *Flödes- eller kommunikationsstrukturen* visar vilka parter som kommunicerar och om vad man kommunicerar. Precisering av kommunikationens innehåll visar vilka termer och begrepp som blir aktuella med specifikation av informationsbehov.
- D. *Informationsstrukturen* är lika med målstrukturen, begreppsstrukturen och kommunikationsstrukturen när de har utarbetats till en viss detaljeringsnivå, bl a så att alla intressanta begrepp och samband är åsatta egenskaper.

Regler för utformning av konkreta data, inklusive namnsättningsregler och standarder, måste fastställas och redovisas i särskilda anvisningar. Med utgångspunkt i en detaljerad och preciserad begreppsmodell är det för dataspecialister idag ett rutinkunnande att utforma datastrukturer för maskinell bearbetning. I detta arbete krävs emellertid stöd av kataloger över standardiserade dataelement, med angivande av datatyp, format, mm.

8 Klassifikationer

För att siffermässigt kunna sammanställa och jämföra information, såväl inom olika nivåer i hälso- och sjukvården som mellan nivåer, krävs enhetliga begrepp, definitioner och klassifikationer vilka ger möjlighet att inordna uppgifterna i lämpliga grupperingar och system. *Begrepp och termer måste alltid ha samma innebörd*, oavsett i vilka sammanhang de används.

Klassifikationsfrågorna har utretts särskilt inom ramen för utredningen och presenteras i en särskild rapport (Arbetsrapport SOU 1991:16).

8.1 Klassifikationers betydelse

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

Information om individers hälsa behöver relateras till demografiska faktorer, sociala förhållanden, arbetsmiljö, exponering för andra omgivningsfaktorer samt sjukförsäkringsdata. Därför måste de informationssystem som byggs upp inom respektive område så långt möjligt baseras på gemensamma definitioner och klassifikationer.

Datainsamlingen, bl a för att framställa statistik, inom hälso- och sjukvården kommer i fortsättningen i allt större utsträckning att ske via decentraliserade administrativa system där primäruppgifter registreras. Detta ställer särskilt stora krav på bl a enhetliga begrepp, definitioner och klassifikationer samt på en enhetlig tillämpning av dem för att en tillförlitlig, snabb och rutinmässig statistik skall kunna produceras och för att uppgifter från olika områden skall kunna sammanställas och jämföras. Med hänsyn till att stora personalgrupper med varierande kompetens skall kunna tillämpa dem, ställs *krav på omfattande information och utbildning*.

Ofta jämföras begrepp som terminologi, nomenklatur, standarder, klassifikationer och koder. Det är dock avsevärda skillnader mellan dem. Likaså blandas begrepp som data, statistik och information. (Definitioner ges i kap 6).

Kontinuerligt definitions- och klassifikationsarbete har därför en grundläggande betydelse i *alla* informationssystem.

8.2 Krav på klassifikationer

När det gäller användningsområden för klassifikationssystem kan man skilja på tre typer.

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

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

Det tredje syftet är *strukturering eller systematisering* av ett kunskapsstoff. Systemet ger kvalitativ information om kunskapsbegrepp eller vissa typer av objekt. Sådan strukturering är grundläggande för såväl statistiskt som dokumentalistiskt orienterade klassifikationssystem.

Dessutom finns andra och ibland varandra motstridiga krav på klassifikationers uppbyggnad och utformning.

I *statistiska sammanhang* finns oftast ett kontinuitetskrav. Man skall kunna studera förhållanden och förändringar över tiden och förutsätter då fixa och över tiden stabila referenssystem som ger denna möjlighet. Varje byte av klassifikation inom den studerade perioden innebär en risk för avbrott i serier och svårighet att, om klassificeringskriterierna ändrats, följa t ex en viss diagnosgrupp. I statistiska system kan även krav på homogenitet vara viktiga och innebära att alla objekt, som tillhör samma klass, i tillräcklig grad skall ha de egenskaper som definierar klassen.

I *dokumentalistiska sammanhang* kan det finnas krav på system med stor flexibilitet, som ger möjligheter till snabb och enkel anpassning till nya förutsättningar. Till exempel kan det vara angeläget att tidigt kunna registrera en ny typ av operation och följa dess utveckling och spridning över landet. Vidare kan krav på harmonisering ställas, då man önskar att klassifikationen skall passa in i övergripande system tillsammans med andra klassifikationer. Exempelvis kan vissa avancerade röntgendiagnostiska åtgärder registreras liksom radiologiska undersökningar och kirurgiska ingrepp med olika koder i respektive klassifikation.

Av de klassifikationer och definitioner, som utarbetas på central nivå, är sjukdomsklassifikationen den mest spridda och använda. Den utförliga

klassifikationen, som används vid diagnosregistrering i Sverige, bygger på WHO:s "International Classification of Diseases, 9th Edition (ICD 9)". Sjukdomsklassifikationen uppdateras kontinuerligt inom WHO. Socialstyrelsen ansvarar för de svenska revideringarna. Arbeta pågår för närvarande med en tionde revision.

8.3 Förkortade listor och grupperingssystem

En speciell typ av "klassifikationer" är förkortade listor ("short lists") samt olika grupperingar av typ DRG (Diagnosrelaterade grupper) och andra sammanslagningar för särskilda redovisningar.

Ingen av dessa är emellertid avsedd att användas för den grundläggande registreringen och klassificeringen. De skall användas för gruppering eller tabulering av material, som registrerats med hjälp av detaljerade klassifikationer.

De förkortade listor som skapats i skilda syften, t ex av ICD 9, är avsedda för översiktliga redovisningar med hänsyn till exempelvis frekvens, angelägenhetsgrad eller resursinsats. Klassifikationen kan ha det dokumentalistiska syftet medan den förkortade listan t ex skall ge de mest frekventa dödsorsakerna eller de vanligaste sjukskrivningsorsakerna. Exempel på förkortade listor är WHO's Basic Tabulation List, den svenska 99-listan, den nordiska förkortade operationslistan och F-listan för dödsorsaker.

Användningar av DRG eller liknande grupperingssystem bygger på en detaljerad klassificering av olika variabler och därefter en gruppering av denna samlade information. DRG bygger på såväl diagnos och åtgärd som ålder och utskrivningssätt.

8.4 Roller och ansvar

Ansaret för att utarbeta och underhålla klassifikationer och standarder ligger på flera olika myndigheter och organisationer. Nedanstående förteckning visar de centrala myndigheter och organisationer som är inblandade i klassifikationsarbetet.

Myndighet/organisationAnsvar

Statistiska centralbyrån
(SCB)

Nomenklaturer och
klassificeringsnormer för
statistik. Anpassning till
internationella
rekommendationer

Socialstyrelsen (SoS)

Utveckling och underhåll av
medicinska klassifikationer
och därmed
sammanhängande
informations- och
rådgivningsverksamhet

Landstingsförbundet

Definitioner och terminologi
inom hälso- och sjukvårdens
personal- och
ekonomiadministration

Sjukvårdens planerings-
och rationaliserings-
institut (Spri)

Utveckla mått- och
mätmetoder, delta i
standardiseringsarbetet,
informations- och
rådgivningsverksamhet

Hälso- och Sjukvårds-
Standardiseringen (HSS
inom SIS)

Nationellt standardiserings-
organ för hälso- och sjukvården

Svenska läkaresällskapets
kommitté för medicinsk
språkvård

Medicinsk språkvård (i sam-
verkan med Svenska språk-
nämnden)

Nordiska medicinalstatistik-
kommitténs (NOMESKO)
centrum för klassifikations-
frågor

Samordning av medicinska
klassifikationsfrågor i de nor-
diska länderna (WHO Collabo-
rating Center for ICD i Uppsala)

Socialstyrelsen har ansvaret för det medicinska klassifikationsarbetet. Inom hälso- och sjukvårdsområdet sker en stor del av klassifikationsarbetet på nordiskt och internationellt plan med bistånd av den Nordiska medicinalstatistikkommittén (NOMESKO). Det finns sedan något år ett nordiskt medicinskt klassifikationscentrum, som även är ett WHO Collaborating Centre for the ICD.

Enligt statistiska centralbyråns (SCB) instruktion (SCB 1985:607) ankommer det på SCB att utarbeta nomenklaturer och klassificeringsnormer för statistiken och se till att statistiken anpassas till de rekommendationer som utfärdas av internationella organ på området. Genom olika samarbetsgrupper med representanter för myndigheter, organisationer och företag träffas överenskommelser om gemensamma definitioner och klassifikationer.

Socialstyrelsen har ansvaret för utarbetandet och underhållet av klassifikationer inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Spri bedriver projektverksamhet bl a med att utveckla mått och mätmetoder t ex DRG och verksamhetsberättelser. Hit hör också projekt rörande datajournaler och datakommunikation.

HSS har sedan 1991-01-01, som ett fackorgan till SIS, ansvar för svensk standardisering avseende sjukvårdsområdet. Landstingsförbundet har naturligt nog ett stort inflytande bl a när det gäller organisatoriska och administrativa frågor inom hälso- och sjukvården och därmed över de definitioner och den terminologi som används i dessa sammanhang (främst inom de personal- och ekonomiadministrativa områdena).

Även en rad andra organisationer utarbetar klassifikationer och definitioner som har betydelse i dessa sammanhang.

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

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

8.5 Internationellt och nordiskt samarbete

Motsvarande behov av klassifikationer och definitioner finns givetvis i andra länder. Problemen är ofta av samma art. Mot denna bakgrund förekommer samarbete i dessa frågor på nordisk och internationell nivå.

Sedan lång tid tillbaka bedrivs ett nordiskt samarbete om klassifikationer bl a inom NOMESKO. Utöver den nordiska operationsklassifikationen planeras ett samarbete rörande de nordiska versionerna av ICD-10.

Inom Europarådets standardiseringsorgan, (CEN), har en arbetsgrupp (TC251) etablerats med titeln "Medical Informatics". Arbetsuppgifterna är preliminärt:

- Methodologies and Models
- Healthcare Information System
- Terminology and Coding in Medical Informatics
- Interfaces and Communication
- Quality, Safety and Security.

Området är prioriterat av EG och arbetet kommer därmed att genomföras av EG:s inre marknad. Resultatet från arbetsgruppen kommer att bli europeisk standard, som alla medlemsländerna blir skyldiga att överföra till nationell standard.

Inom EG har även etablerats de sk AIM-projekten (Advanced Informatics in Medicine), vilka består av 43 projekt. Sverige är delaktigt i ett flertal av dessa projekt. Flera av projekten har standardisering som mål, bl a SESAME (Standardization in Europe on Semantical Aspects in Medicine) i syfte att uppnå ett praktiskt samarbete rörande medicinsk terminologi och klassifikationer (68).

Förutom dessa finns ett antal aktiviteter där särskilt kan nämnas ett samarbetsprojekt som går ut på att utnyttja sk EDIFACT- standard för all typ av informationsöverföring. En arbetsgrupp för dessa frågor har bildats under namnet EMEDI (European Medical Electronic Data Interchange Group).

IV Sekretess och integritet

9 Inledning

9.1 Integritetsbegreppet

Data- och offentlighetskommittén (DOK) har i sitt betänkande "Integritetskyddet i informationssamhället 3" redogjort för hur begreppet personlig integritet använts och tolkats i olika sammanhang (69). Eftersom kunskap om integritetsbegreppet är viktigt för förståelsen av bl.a datalagstiftningen, återges här delar av DOK:s redogörelse (DS Ju 1987:8 s, 25 ff).

"Språkligt sett härstammar ordet integritet från det latinska substantivet *integras*, som betyder oskadat, ofördärvat tillstånd, hederlighet eller oförvitlighet. I Svenska akademins ordlista sägs integritet betyda oförkränkhet, orubbat tillstånd, självständighet och oberoende. I fackspråk kan begreppet integritet stå för förhållandet att inte vara utsatt eller mottaglig för obehörig påverkan eller inblandning, frihet från inblandning, självständighet eller oberoende. Som framgår kan olika betydelser och värderingar läggas in i ordet integritet. - - - -

I svensk lagstiftning finns inte någon definition av vad som menas med personlig integritet. Begreppet förekommer på ett flertal ställen bl.a i sekretesslagen (1980:100) och i datalagen (1973:289). I stället för att arbeta med en enda definition av begreppet integritet, har lagstiftaren valt att från fall till fall ange vilka faktorer, som skall beaktas vid en bedömning av om det föreligger risk för att en åtgärd skall leda till intrång i den enskildes personliga integritet och därefter om detta intrång är otillbörligt.

- - - - har vi funnit det vara värdefullt att något närmare redogöra för några av de omständigheter som kan vara att beakta i samband med den personliga integriteten. Mot dessa får man sedan ställa de krav som samhället har och från dessa båda utgångspunkter försöka göra en så rimlig avvägning som möjligt och ur resultatet av denna, söka vägledning för de situationer som kan uppstå i det praktiska livet. De omständigheter som främst gör sig gällande för den personliga integritetens del är arten av de personuppgifter som inhämtas och registreras, hur dessa uppgifter används, av vem de används, varför de används, hur de sprids samt mängden av

uppgifter som samlas på ett och samma ställe. Av stor betydelse är också om de insamlade uppgifterna är korrekta och aktuella.

En annan faktor som bedöms vara viktig när det gäller att värdera risken för intrång i den enskildes personliga integritet, är hur de insamlade uppgifterna används, dvs grunden till varför uppgifterna överhuvudtaget samlas in eller registreras och hur de kan komma att användas i kombination med andra uppgifter. - - - -

Nästa faktor, som är viktig i sammanhanget, är frågan om vem som skall använda de insamlade uppgifterna. Denna fråga har ett mycket nära samband med den föregående. Man kan aldrig bortse från att uppgifterna kan hamna i orätta händer. Detta gäller både inom och utom en myndighet, men också vid förändringar i samhället. Inom en myndighet kan det exempelvis vara befogat att bara en viss kategori av personalen har tillgång till vissa integritetskänsliga uppgifter. I förhållande till andra myndigheter och enskilda, spelar sekretessbestämmelser en stor roll för vilken information som får lämnas vidare. - - - -

Frågan om hur insamlade uppgifter sprids, är också av stor betydelse för den enskilde. Den hänger nära samman med frågan om vem som får tillgång till uppgifterna samt hur de används. Graden av spridning påverkar direkt den enskildes möjligheter att veta vem som vet vad om den enskilda personen. Slutligen är det av betydelse hur många uppgifter som samlas på ett ställe. Många uppgifter är var för sig helt ofarliga, men en sammanställning av dem kan få helt andra konsekvenser. En "heltäckande" bild av en individ är mer integritetskänslig än små glimtar. I detta sammanhang är också av betydelse från hur lång tidsperiod uppgifterna finns tillgängliga"

9.2 Regelsystemet

9.2.1 *Europarådets konvention om dataskydd*

1980 antog Europarådets ministerkommitté en konvention till skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter. Sverige har ratificerat konventionen. Utöver denna konvention har det också utarbetats rekommendationer om dataskydd sektorsvis, bl a den 23 januari 1981 en rekommendation om medicinska databaser (recommendation NO. R (81) 1). Enligt denna skall allmänheten i förväg informeras om planer att inrätta en medicinsk databank eller att modifiera en existerande sådan bank. När databanken börjar föras, skall allmänheten informeras om databankens namn, dokument med vars stöd databanken inrättas samt databankens reglering.

Rekommendationerna är inte bindande för medlemsländerna, som emellertid bör sträva efter att anpassa sig till dem.

9.2.2 *Datalagen*

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

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

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

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

Tillstånd behövs inte heller om en myndighet inom hälso- och sjukvården för *vård- eller behandlingsändamål* inrättar och för ett personregister, som innehåller uppgifter om någons sjukdom eller hälsotillstånd i övrigt. Denna undantagsbestämmelse är tillämplig både på statliga och kommunala myndigheter, som för register angående hälso- och sjukvård. *Undantaget gäller emellertid endast uppgifter om någons sjukdom eller hälsotillstånd.* Om det i registret förekommer uppgifter, som är omdömen eller värderingar, krävs det tillstånd för registret. Andra register inom hälso- och sjukvården såsom forskningsregister omfattas inte.

9.2.3 *Registeransvar*

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

Med registeransvarig avses enligt 1 § datalagen den, för vars verksamhet ett personregister förs, om han förfogar över registret, dvs har befogenhet inte bara att överföra innehållet till läsbar form, utan också att påverka innehållet i registret.

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

Den registeransvarige skall särskilt se till att registret förs för ett bestämt ändamål, att inte andra uppgifter registreras än som står i överensstämmelse med registrets ändamål eller vad som gäller enligt författning eller i enlighet med den registrerades medgivande. Vidare skall den registeransvarige se till att uppgifterna i registret skyddas mot bl a ootillåten ändring eller spridning.

9.2.4 *Sekretesslagen*

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

Sekretesslagens olika bestämmelser gäller som regel inom ett visst verksamhetsområde, hos en viss myndighet eller i ett visst ärende. Detta innebär att *sekretessen är begränsad till verksamhetsområdet, myndigheten eller ärendet*. Sekretessen följer alltså inte automatiskt med uppgifterna om de t ex lämnas från en myndighet till en annan. Det kan emellertid finnas en sekretessbestämmelse, som skall tillämpas också hos den mottagande myndigheten. Exempelvis överförs sekretessen inte automatiskt när uppgifter lämnas från en sjukvårdsinrättning till en annan. Däremot skall båda sjukvårdsinrättningarna tillämpa bestämmelserna om hälso- och sjukvårdssekretess.

9.2.5 *Patientjournallagen*

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

V Kartläggning av behovet av information för olika syften och på olika verksamhetsnivåer

10 Behov av information

Inom en organisation varierar behoven av information över tiden och med hänsyn till användningsområde. Utredningens direktiv fokuserar på behovet av information som underlag för planering, styrning, uppföljning och utvärdering.

Ordvalet i direktiven ger uttryck för ett i politiskt-administrativa sammanhang hittills ovanligt förhållningssätt till styrning, uppföljning och utvärdering. I medicinska facksammanhang har uppföljning och utvärdering av undersöknings- och behandlingsmetoder alltid förekommit om än inte med, ur vetenskaplig synvinkel, särskilt förfinade metoder. Syftet har varit att, med patientens bästa för ögonen, ständigt förbättra sjukvårdens arbetsmetoder. Relativt sällan har i denna uppföljning och utvärdering blandats in ekonomi och termer som produktivitet och effektivitet.

Med en ändrad ledningsfilosofi för hälso- och sjukvårdens verksamhet, där basenheterna (kliniker och vårdcentraler) ges ökade befogenheter och samtidigt ett tydligare driftansvar för verksamhetens samtliga delar, bör begreppen få likvärdigt innehåll för samtliga aktörer i systemet.

Utredningen anser det angeläget att för den fortsatta diskussionen ge sin tolkning av de fyra begreppen.

- 1) *Planering* är en framåtriktad åtgärd, som syftar till att uppställa mål för en viss verksamhetsperiod samt att organisera arbetet så att målen kan nås. Planeringen baseras på en analys av organisationens interna och externa situation.

- 2) *Styrning* är en process, som pågår fortlöpande under en verksamhetsperiod och som syftar till att anpassa verksamheten till förändringar i interna eller externa förhållanden.
- 3) *Uppföljning* är en process, som sker fortlöpande under verksamhetsperioden. Syftet är att kontrollera att verksamheten dels är inriktad mot uppsatta mål, dels justerats med hänsyn till förändrade förutsättningar. Uppföljningen skall ligga till grund för såväl styrning som utvärdering.
- 4) *Utvärdering* är en åtgärd, som bygger på uppföljningen och som berör effekterna av verksamheten.

Behoven av information kan även diskuteras utifrån olika användargrupper. Skillnader mellan dessa kan bero på att de arbetar på olika nivåer i organisationen, eller att de arbetar externt med uppgifter som fordrar information från hälso- och sjukvården.

10.1 Informationsbehovet på lokal nivå

Det befintliga informationssystemet är i hög grad uppbyggt för att tillmötesgå centralt placerade beslutsfattares krav på information. Den pågående decentraliseringsprocessen inom hälso- och sjukvården gör det emellertid nödvändigt att anpassa systemen till informationskraven på lokal nivå.

Den till omfattningen största delen av informationsbehovet finns på basenhetsnivå, där information om patienten är en del i det dagliga arbetet. Alla relevanta uppgifter om patienten samlas i journalen, som är det dagliga arbetsredskapet.

Under hösten 1989 genomförde utredningen ett antal seminarier för att ta reda på klinikledningens behov av information för att styra, planera, följa upp och utvärdera klinikens verksamhet. Större delen av bilderna i betänkandet är hämtade från dessa seminarier. Med utgångspunkt i befolkningsrelaterade respektive individrelaterade mål för hälso- och sjukvården diskuterades olika modeller för att beskriva vårdens mål och begrepp samt kommunikationen mellan enheter och nivåer.

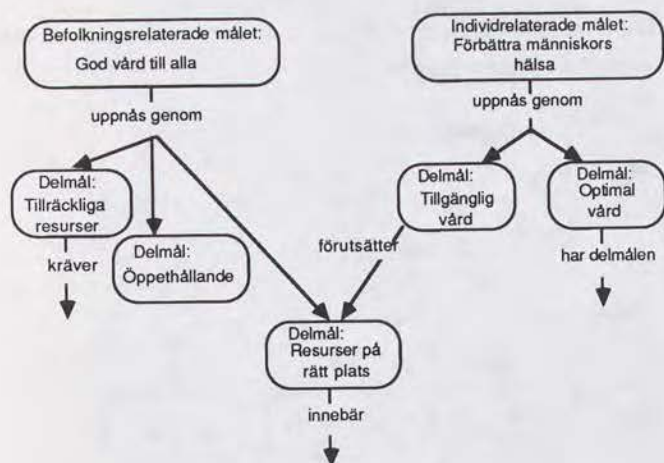


Fig.11 Målmodell för hälso- och sjukvården

För att kunna mäta resultat och effekter av vården måste först målen för verksamheten på basenheten definieras. Ovanstående figur utgör ett exempel på precisering av målen för verksamheten inom internmedicin och även på prioriteringar av insatser.

Det informationsbehov som är gemensamt för alla basenheter avser vårdprestationen, resurserna och utfallet, d v s *vad gör vi? vad kostar det? vad fick vi ut?*, där frågan om kostnader (resursanvändning) är relativt nytillkommen. Dessa frågor kan besvaras med olika typer av mått på enheter, mängder, tider etc.

Förändringsprocessen med målstyrning av landstingens verksamhet och en decentraliserad organisation kommer att kräva svar på alla dessa frågor som underlag för uppföljning, utvärdering, planering och styrning.

Redan idag produceras en stor mängd information om basenheternas verksamhet - både i de stora förvaltningsgemensamma datorsystemen och i lokalförvaltningarnas och basenheternas egna rutiner. Detta uppfattas ofta som att den informationsmängd som produceras, är för omfattande - "den enskilda informationen försvinner i mängden".

De mått som för närvarande används för att mäta verksamheten är vare sig precisa eller tillräckligt etablerade. Måtten inriktas ofta på administrativa och ekonomiska aspekter, medan medicinska effekt- och kvalitetsaspekter kommer i bakgrunden. Med hänsyn till att insamling och bearbetning av data och förmedling av information kostar arbetstid och datorkraft är det viktigt att rätt

saker mäts samt att de mäts, registreras och rapporteras på ett korrekt sätt och så att de kan användas som beslutsunderlag.

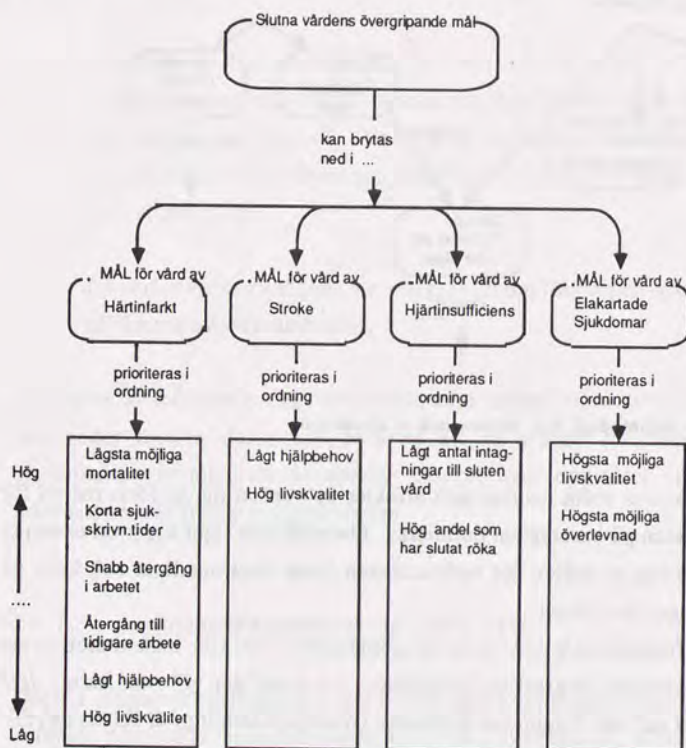


Fig.12 Målmodell för den medicinska vården.

Idag saknas ofta preciserade mål för klinikkens verksamhet. Detta faktum i kombination med att resurs- och prestationsmått dominerar, medför att det enda som idag mäts, är klinikkens ekonomiska utfall mot budget.

Basenheternas ledning kräver också aktuell information om antal tjänster, anställda samt faktisk arbetstid för basenhetens olika medarbetare. Uppgifterna behövs för den fortlöpande personalplaneringen samt för bedömning av bl a personalomsättning och arbetsbortfall. I de senare fallen gäller det också att finna och bedöma samt vidta åtgärder mot bakomliggande orsaker.

Då det gäller information om verksamheten har tillfrågade basenhetschefer och sjukhusledning ställt krav på information om flödet av patienter mellan slutna och öppna vård samt mellan sjukvård och socialtjänst.

Härutöver har krav ställts på ökade resurser att analysera verksamhetens resultat och att relatera det till kostnader per patient och/eller diagnos. Ett annat

uttryck för detta är önskemål om stöd för att genomföra vårdtyngdsmätningar samt att beräkna och redovisa enklare kvalitetsmått (dödlighet, antal återintagna inom viss tidsrymd, komplikationsfrekvens m m) och att utforma verksamhetsberättelser.

Den ekonomiska informationen är väsentlig för beslutsfattandet på basenheten men den måste nå klinikledningen betydligt snabbare än idag för att det skall vara möjligt att vid behov justera verksamhetens innehåll och omfattning.

Behovet av information för planering, styrning, uppföljning och utvärdering är bl a knutet till ekonomistyrningen. Begreppet ekonomistyrning omfattar den del av den totala styrningen av en organisation som är knuten till ekonomiska termer. De formaliserade administrativa instrument som används i ekonomistyrningen kallas med ett samlande namn för organisationens ekonomistyrssystem. Detta omfattar bl a fördelningen av ekonomiskt ansvar mellan olika befattningshavare. Ekonomistyrssystemet kan i sin tur delas upp i ett antal delsystem av vilka ekonomisystemet är det som innehåller den ekonomiska information, som skall ligga till grund för beslutsfattande.

De ökade kraven på produktivitet och effektivitet under 1980-talet har lett till ett omfattande arbete med utvecklingen av ekonomistyrssystemen i hälso- och sjukvårdsorganisationen. De konkreta förändringar som diskuteras varierar mellan olika delar av organisationen. Det tycks dock finnas en allmän ambition att decentralisera, dvs delegera ansvar och befogenheter till lägre nivåer i organisationen.

Informationens roll i ekonomistyrssystemet är att utgöra underlag för beslutsfattande. Utvecklingen av hälso- och sjukvårdens informationsstruktur måste därför anpassas till de beslutssituationer olika beslutsfattare befinner sig i. Decentralisering innebär att rätten att fatta beslut och ansvaret för konsekvenserna av besluten flyttas ned i organisationen och att lokala beslutsfattare därmed får behov av annan information än tidigare. Om den decentraliserade organisationen skall uppnå hög effektivitet fordras det därför att organisationens ekonomisystem anpassas till den nya situationen.

I och med att det ställs ökade krav på att ekonomi och verksamhet skall kopplas samman, kommer framtidens ekonomistyrning dessutom att ställa större krav på annan typ av information än ekonomisk. Personalsystem, patientadministrativa system, medicinska servicesystem samt journalsystem kan alla komma att få betydelsefulla uppgifter i ekonomistyrningen. Inom några landsting satsar man idag på en ny typ av integrerade informationssystem, sk Management Information Systems (MIS), som

förutom att bearbeta information från olika system bl a ger möjlighet till simulering av utfall med olika intäkts- och kostnadsparametrar.

För närvarande pågår utveckling av s k presentationssystem, som skall göra informationen i befintliga datasystem mer lättåtkomlig och bättre utnyttjad som underlag för ledning och styrning.

Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har i en rapport till utredningen presenterat en studie av hur kraven på ekonomisystemet förändrats, som ett resultat av långtgående decentralisering till en basenhet (Arbetsrapport SOU 1990:15). Det är ännu för tidigt att utvärdera försöksverksamheten vid den studerade basenheten i Helsingborg, men det är tydligt att förändringen inneburit nya krav på informationssystemet i allmänhet och ekonomisystemet i synnerhet.

10.2 Informationsbehovet på regional nivå

Planeringen av hälso- och sjukvården skall på den regionala nivån ske utifrån befolkningens behov av vård. Det är därför viktigt att det finns information, som möjliggör bedömning av vårdbehovet. Det är härvidlag väsentligt att beakta skillnaden mellan vårdbehov, vårdefterfrågan och vårdkonsumtion. Samhällsekonomisk effektivitet i hälso- och sjukvården förutsätter bl a att de som har behov av vård både efterfrågar denna och ges tillfälle att erhålla den efterfrågade vården. Det finns dock individer, som är i behov av sjukvård, men som inte är medvetna om sitt sjukdomstillstånd och därför inte efterfrågar någon vård. Samtidigt finns individer, som inte är i behov av vård, men som ändå efterfrågar och konsumerar vård. En ytterligare grupp individer är både i behov av vård och efterfrågar sådan, men ges pga ett otillräckligt vårdutbud inte möjlighet att konsumera vård. Regional planering av hälso- och sjukvården fordrar således information om förhållanden som påverkar både vårdbehov, vårdefterfrågan och vårdkonsumtion.

Samhällets resurser och kostnader för hälso- och sjukvårdens olika delar förändras kontinuerligt. För att kunna beskriva vårdresursernas utveckling och omfördelning mellan skilda verksamheter inom hälso- och sjukvården, måste krav ställas på en detaljerad redovisning av hälso- och sjukvårdens resurser och kostnader. Kostnader bör kunna relateras till vårdenheten och även beräknas per patient. Härigenom erhålls underlag för analys och jämförelser

av prestationer, resultat och resursåtgång inom och mellan olika basenheter. Även jämförelser med riksgenomsnittet kan vara av värde.

Personalförsörjningen inom hälso- och sjukvården kommer att bli en viktig fråga även under 1990-talet. En utförlig redovisning av personalresurser, vakanser, personalrörlighet m m är därför mycket angelägen.

Som underlag för beslut om nya åtgärder inom hälso- och sjukvården görs i regel s k kostnadsnyttoanalyser. Dessa syftar till att bedöma nyttan av en åtgärd. Ett viktigt steg i en sådan analys är att kunna identifiera konsekvenserna i form av både hälso- och resurseffekter för den åtgärd man studerar.

För att som ett led i en behovsorienterad hälso- och sjukvårdsplanering kunna identifiera grupper som löper särskilda risker för skada och sjukdom är det angeläget att statistiska uppgifter om hälso- och sjukvården på regional nivå inte begränsas till en redovisning av diagnoser och andra medicinska uppgifter utan också redovisar uppgifter om sociala, ekonomiska och yrkesmässiga förhållanden. Eftersom lokala data spelar en avgörande roll för att initiera förebyggande insatser i närsamhället är det önskvärt att periodiskt kunna analysera och redovisa data om hälsoförhållanden och vårdutnyttjandet i olika befolkningsgrupper. Sammanställningar och jämförelser av sådana data kan sedan göras på högre nivåer.

Viktiga synpunkter som framkommit är behovet av :

- information om förhållanden som påverkar vårdbehov, vårdefterfrågan och vårdkonsumtion
- redovisning av vårdresursernas utveckling och fördelning mellan olika verksamhetsområden
- förbättrad personalstatistik

På landstingsnivån finns behov av information som visar om och hur de politiskt uppställda målen nåtts. För den politiska ledningen finns det också behov att följa verksamheten i stort med hänsyn till prestationer, resursåtgång och resultat. Utöver sådan verksamhetsstatistik måste även demografiska uppgifter och befolkningsorienterad statistik finnas för bedömningar av bl a hälsosituationen i befolkningen, sjukdoms- och skaderisker, vårdutnyttjande och kostnader per innevånare.

De skilda resursslagen hanteras i olika processer och system för planering, budgetering, redovisning och uppföljning. En rad insatser har gjorts för att

förbättra dessa processer och system både vad avser ändamålsenlighet och hanterbarhet. Alla landsting använder ADB för de grundläggande uppgifterna på de personal- och ekonomiadministrativa områdena. Dessa måste dock moderniseras och målet torde i de flesta fall vara att knyta samman informationen i de skilda systemen. De resursadministrativa systemen har betydelse för möjligheterna att ta fram information som belyser bl a produktivitet, kostnadseffektivitet och resurshushållning i hälso- och sjukvården. En modell för en sådan koppling har utarbetats av Bohuslandstinget inom ramen för Projekt -90 (P 90).

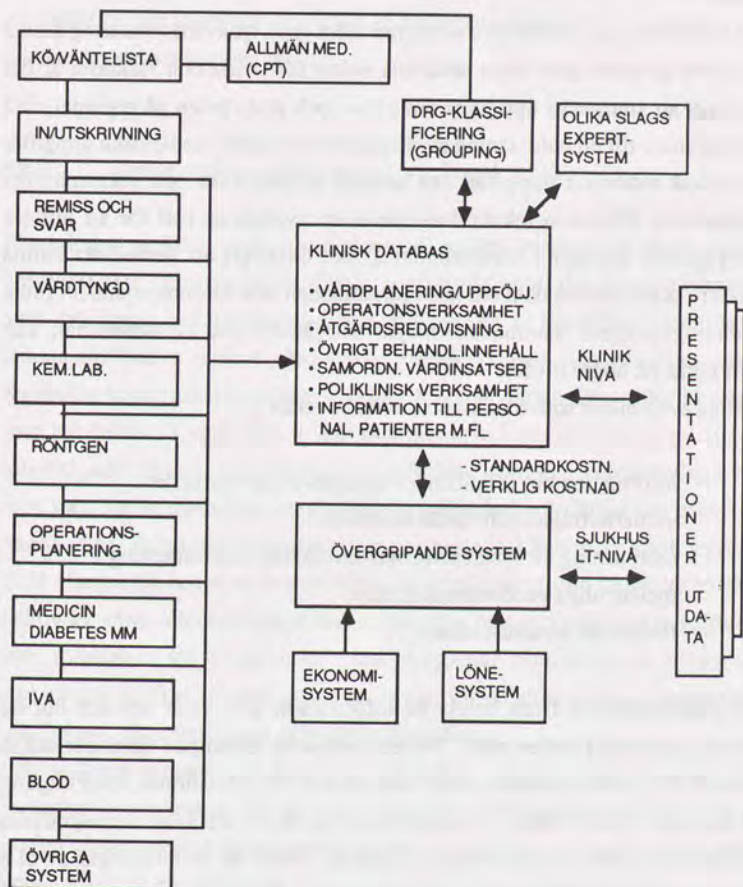


Fig.13 Flödesstruktur inom ett landstingsområde

Denna figur, som är hämtat från P-90 i Bohuslandstinget, visar i huvuddrag de delar som den lokala/regionala informationsstrukturen är uppbyggd av.

Ett flertal av dessa delsystem är i funktion inom flera landsting, men ännu inte hos någon sjukvårdshuvudman sammankopplade till en enhet. Svårigheter finns vad avser såväl begreppsstrukturen som de tekniska lösningarna.

10.3 Informationsbehovet på central nivå

Socialstyrelsen har statsmakernas uppdrag att bedriva tillsyn, uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvården.

Riksförsäkringsverket har motsvarande ansvar då det gäller socialförsäkringens olika komponenter.

De båda kommunförbunden har som policyskapande intresseorganisationer också behov av att kunna följa och påverka utvecklingen.

Arbetskyddsstyrelsen och arbetsmarknadsstyrelsen är andra myndigheter som för sitt arbete är betjänta av viss information om sjukdomars och skadors förekomst och utbredning i befolkningen.

Statistiska centralbyrån är främst producent av hälso- och sjukvårdsstatistik.

Socialstyrelsens uppgifter har ytterligare preciserats av riksdagen i samband med styrelsens omorganisation fr o m 1990-01-01 (prop 1988/89:130, Rskr:296). Enligt denna skall styrelsen inrikta sitt arbete mot att:

- bedriva kvalificerad tillsyn, uppföljning och utvärdering inom bl a hälso- och sjukvård samt socialtjänst
- vara ett kunskapscentrum för socialsektorn med ansvar att samla och utveckla kunskap i samverkan med bl a huvudmän och forskare samt att sprida dessa kunskaper till fältet
- vara regeringens expertorgan på det sociala området med hög beredskap för kvalificerat utredningsarbete

Med utgångspunkt i de mål, som formulerats för hälso- och sjukvården behöver socialstyrelsen information (statistik) för att:

- belysa vissa huvudfrågor
- utvärdera åtgärder i förhållande till särskilda program
- använda som underlag för planering av och beslut om nya eller ändrade insatser

Beroende på hälsobegreppets mångdimensionella och delvis abstrakta karaktär finns det inget enkelt sätt att mäta befolkningens hälsotillstånd.

Bilden av ohälsa och sjuklighet varierar bl a beroende på vilka grupper i befolkningen som studeras, vilka källor som utnyttjas och vilken indelningsgrund för sjukdomar som väljs. Detta sammanhänger bl a med att källorna mäter förekomsten av sjukdomar på olika sätt. Dessutom kan andra faktorer än själva sjukdomen ha betydelse för om sjukdomen registreras eller inte.

I regeringens skrivelse om den offentliga sektorns förnyelse (Rskr 1984/85:202) framhålls bl a att de centrala ämbetsverken inom tillsynsuppgiftens ram bör utveckla en systematiserad uppföljnings- och utvärderingsverksamhet. Syftet med denna är att för riksdag och regering skapa en bild av hur de verksamhetsmål, som anges i lagstiftningen uppfylls och om så inte sker, vilka hinder som föreligger.

I senare uttalanden om behovet av förnyelse av den offentliga sektorn (bl a i prop. 1989/90:100, bil 15, samt i 1990/91:100 bilaga 2) har regeringen ytterligare betonat kraven på kvalitet, måluppfyllelse och effektivitet i resursanvändningen. Vidare har betonats behovet av att förbättra förutsättningarna och metoderna för att mäta, analysera och över tiden jämföra resultaten av olika verksamheter. Detta kräver utveckling av metoder för resultatorienterade styrformer.

För regeringen, expertorganen (bl a socialstyrelsen, riks försäkringsverket, statistiska centralbyrån och arbetarskyddsstyrelsen) liksom för Landstingsförbundet, behövs uppgifter från hälso- och sjukvården för att man ska kunna följa hälsotillståndet i befolkningen och hur sjukdoms- och skadepanorama utvecklas. Man har också behov att kunna följa resursåtgång och prestationer och sätta detta i relation till hur människors hälsa påverkas.

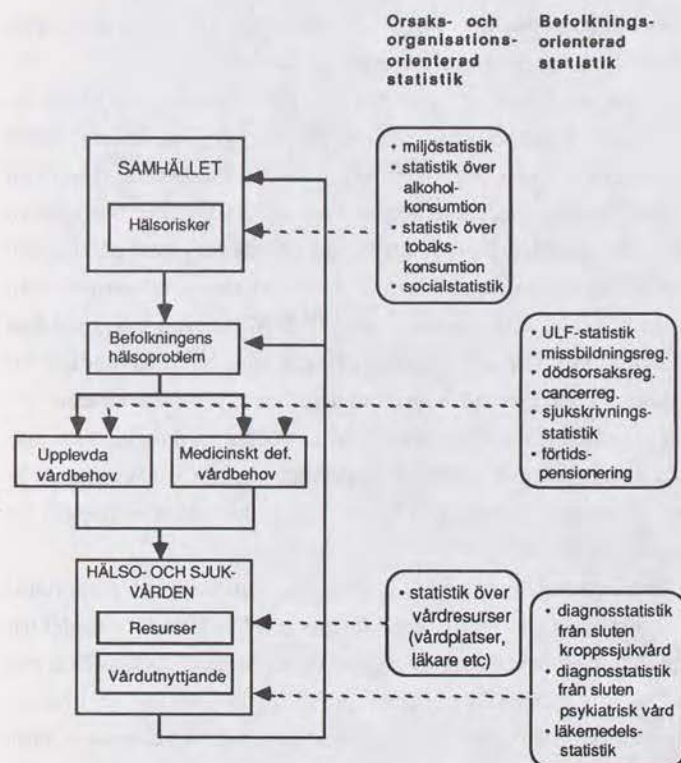


Fig.14 Centrala behov av information (Källa: Hälsoproblem i ett landsting - ett planeringsunderlag. Spri-rapport 14/1979)

10.4 Information/Statistik för att belysa vissa huvudfrågor

Hälsotillståndet i olika befolkningsgrupper och dess förändring över tiden kräver data, som belyser utvecklingen av livslängd, dödlighet och sjuklighet för olika befolkningsgrupper. Viktiga mått för att beskriva hälsotillståndet är bl a subjektivt upplevd hälsa, funktionsförmåga, funktionsnedsättning, nedsatt arbetsförmåga, sjukskrivning och sjukdomsdiagnoser vid vård på sjukhus samt dödsorsaker.

För att kunna bedöma hälsoläget krävs vidare uppgifter om andelen sjuka i befolkningen vid en viss tidpunkt och hur denna förändras över tiden mellan olika regioner och befolkningsgrupper. Beskrivningar av sjukdomsmönstret

och hur detta förändras är också viktiga. De stora folksjukdomarna och hur de drabbar olika befolkningsgrupper bör inta en central plats.

Trots en omfattande forskning i samhället om olika faktorerers betydelse för uppkomst av ohälsa krävs som underlag för det förebyggande arbetet bättre kunskaper om utvecklingen och fördelningen av vissa risker för skada och sjukdom. Målet för den statistiska belysningen av dessa risker bör vara en centralt utformad, sammanhållen beskrivning av deras betydelse på kort och lång sikt. En sådan dokumentation erfordras för att kunna rangordna olika risker och identifiera utsatta grupper i samhället. Mot denna bakgrund kan sedan en diskussion föras om de prioriteringar som blir nödvändiga för samhällets insatser såväl generellt som inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Även för den centrala nivån finns ett intresse att studera vårdresultat mot bakgrund av resursinsatser, prestationer och kvalitet och hur vårdkvaliteten är beroende av hur vården organiseras. I första hand är detta dock en uppgift för lokal och regional nivå.

Data som för närvarande registreras i landstingens databaser och rapporteras vidare till socialstyrelsen, statistiska centralbyrån och Landstingsförbundet har använts i uppföljnings- och utvärderingssyfte. Dessa bedöms dock av SoS inte som tillräckliga, utan det behövs en bättre uppföljning av prestationer, kvalitet, effekter och resursanvändning inom vården med avseende på människors hälsa och funktionsförmåga.

För att detta skall bli möjligt och meningsfullt krävs utveckling av mått och mätmetoder vilket i sin tur kräver engagemang från och samverkan mellan ett antal kompetenser inom bl a medicin, omvårdnad, epidemiologi, ekonomi, företagsledning och statistik.

10.5 Förändringsbehov enligt de centrala myndigheterna.

De centrala myndigheterna har nedan preciserat vilka indikatorer som bör utvecklas på central nivå. Det förutsätts att dessa indikatorer följs kontinuerligt och även publiceras med viss periodicitet.

För att som ett led i en behovsorienterad hälso- och sjukvårdsplanering kunna *identifiera befolkningsgrupper med förhöjd risk att utveckla sjukdom eller att utsättas för skador* är det angeläget att på central nivå periodiskt kunna analysera och redovisa data om hälsoförhållanden och vårdutnyttjande i olika

befolkningsgrupper avgränsade med hjälp av sociala, ekonomiska och yrkesmässiga uppgifter.

Till en del kan detta, enligt dessa myndigheter, göras genom att utnyttja befintliga system, t ex genom att sambearbeta hälsoregister med Folk- och bostadsräkningarna (FoB) eller liknande befolkningsregister. Sådana sambearbetningar förutsätter att hälsoregistren innehåller personidentifierbara data vilket t ex inte är fallet med slutenvårdsregistret efter 1984. Socialstyrelsen och SCB anser det vidare angeläget att i ett första steg komplettera landstingens patientdatabaser med yrkes- och sysselsättningsuppgifter.

Statistiska centralbyrån har för perioden 1990/91- 1992/93 formulerat den officiella statistikens behov och förändringskrav på följande sätt.

"Den officiella statistiken skall fortlöpande belysa läge och utveckling vad avser

- hälsotillståndet i olika befolkningsgrupper
- hälsoriskerna i olika befolkningsgrupper
- vårdbehoven och vårdkonsumtionen för olika befolkningsgrupper
- samhällets resurser och kostnader för hälso- och sjukvårdens olika delar
- vårdresultat och kvalitet i den vård som ges till de sjuka i olika befolkningsgrupper.

Statistisk information behövs också som underlag för uppföljning av vidtagna åtgärder, t ex nya behandlings- eller operationsmetoder och för uppföljning av vårdinsatserna och prestationerna med avseende på människors hälsa och funktionsförmåga. Som underlag för beslut om nya åtgärder behövs i regel sk kostnadsanalyser. Ett viktigt steg i en sådan analys är att identifiera konsekvenserna i form av både hälso- och resurseffekter av den åtgärd man studerar. För ett förebyggande hälsoprogram, t ex mammografi, gäller det bl a att försöka fastställa hur många sjukdoms- och dödsfall som förhindras pga mammografin.

Nuvarande statistik ger inte tillräckliga möjligheter att följa befolkningens hälsotillstånd och göra uppföljningar av insatserna inom vården. Statistiken kan endast till en viss del belysa huvudfrågorna om bl a hälsorisker, vårdbehov och vårdresultat. Ett hälsostatistiskt system, som erbjuder möjligheter till sambearbetningar av olika hälsostatistiska register, behöver därför utvecklas, så att personrelaterade redovisningar kan tas fram som knyter samman verksamhets- och kostnadsinformation med uppgifter om hälsosituationen. Genom samkörning av dödsorsaksregistret och ett personorienterat slutenvårdsregister är det också möjligt att åstadkomma ett register som ger underlag för en beräkning av incidensen av olika sjukdomar och skador.

Den stora användningen av hälsostatistiken inom bl a medicinsk forskning ställer stora krav på statistikens kvalitet. För att

tillgodose statistikbehoven krävs därför att kvaliteten i de hälsostatistiska registren kan deklarerats och att felsannolikheter kan beräknas för olika variabler. Vidare finns behov av en standardiserad beskrivning av verksamheten för analyser och jämförelser av t ex prestationer i relation till insatta resurser mellan olika verksamhetsområden.

Behov finns även av en vidareutveckling av den samlade hälso- och sjukvårdsstatistiken som redovisas dels i en årsbok, dels i en databas (socialsektorns statistikdatabas). Bl a behövs en fördjupad redovisning av den yrkesrelaterade dödligheten och av de multipla dödsorsakerna t ex av alkoholister och senildementa. Vidareutvecklingen av databasen gäller i första hand en nedbrytning av vissa material på en lägre nivå, t ex på primärvårdsområden."

Socialstyrelsen anser det synnerligen angeläget att, för det förebyggande arbetet, utveckla det statistiska underlaget om de *hälsorisker* som befolkningen utsätts för. På så sätt förstärks underlaget för det förebyggande arbetet. Det behövs en samlad bild, grundad på representativa undersökningar över längre tidsperioder om de *kemiska och fysikaliska, exponeringar* som människor är utsatta för och som kan utgöra hälsorisker samt deras fördelning på olika befolkningsgrupper.

Därutöver behöver statistiken enligt SoS utvecklas när det gäller sådana *livsstilsfaktorer som t ex alkoholkonsumtion, rökning, kostvanor och fysisk aktivitet*.

Delvis kan en mera samlad bild erhållas genom att befintlig statistik och liknande informationskällor förs ihop till en sammanhållen beskrivning. På längre sikt behövs ett epidemiologiskt bevakningssystem, där de data om sjukdom och skador som tas fram inom sjukvården direkt kan relateras till exponeringsuppgifter av olika slag.

Det saknas statistik om besök och deras orsaker inom den öppna vården, både vid sjukhus och inom primärvård. Det är angeläget att få till stånd ett enhetligt system för patientstatistik inom öppenvård i alla landsting, liksom en rapportering till central nivå, som möjliggör jämförelser dels av verksamheten inom och mellan olika landsting för olika problem och diagnoser, dels av insatser och åtgärder för samma problem inom olika öppna vårdformer och inom slutna vård. Syftet med denna rapportering är således att ge underlag för en *beskrivning av såväl hälsoläge som vårdutnyttjande inom den öppna vården*.

Annan vård av primärvårdskaraktär lämnas i olika former av *privata vårdgivare, företagshälsovård och skolhälsovård m fl samt vårdgivare utanför*

socialförsäkringssystemet. För den centrala uppföljningen och utvärderingen är tillgång till sådana uppgifter nödvändiga.

Av stor betydelse är att *följa resurs- och kostnadsutvecklingen för de olika vårdområdena och verksamheterna*. Kraven på mått och mätmetoder för att bedöma produktivitet och effektivitet inom vården växer sig nu allt starkare. Det gäller därvid att värdera vårdinsatser och verksamheter med avseende på kvalitativa kriterier, till vilka hör befrielse från sjukdomsproblem, hälsa, tillfredsställelse med vård etc.

Informationen om effekter av prestationer och vårdinsatser på människors hälsa och funktionsförmåga måste förbättras och kunna ställas i relation till kostnader som underlag för utvärdering av vidtagna åtgärder. Detta skulle kunna ske i ett hälsostatistiskt system som kräver sambearbetningar av olika hälsoregister. Ett sådant system skulle också kunna ge underlag för planering av kommande åtgärder i form av utfallsprognoser med hänsyn till hälso- och resurseffekter.

Ett led i denna strävan är att införa system som knyter kostnaderna till enskilda patienter med deras särskilda problem (vårdtillfällen) och deras utnyttjande av sjukvårdsresurser i stället för de system som finns idag och som enbart hänför kostnader till institutioner eller arbetsställen. Bland de nya system som för närvarande prövas är en svensk tillämpning av det amerikanska DRG-systemet (Diagnostic Related Groups).

Personalstatistikunderlaget behöver utvecklas för att kunna bedöma personalinsatser med avseende på antal befattningar, antal anställda och och arbetstid mm för olika personalkategorier. För *den centrala personalplaneringen* är det av vikt att kunna använda dessa uppgifter för att beskriva bl a yrkesverksamhet och sysselsättningsgrad hos de olika personalkategorierna, liksom utbildningsbakgrund, arbetsbortfall och personalomsättning. Inriktningen bör vara att tillgodose dessa vidgade krav inom befintligt statistiksystem.

En viktig uppgift för den centrala tillsynsmyndigheten är att *bevaka de kvalitativa och säkerhetsmässiga aspekterna av vård och behandling och deras lika värde inom olika geografiska områden och verksamhetsformer*. För ändamålet krävs ett omfattande arbete med att utveckla kvalitetsmässiga indikatorer för olika verksamhetsområden samt att utveckla databaser som samlar dessa indikatorer från landets vårdinrättningar.

Samordningen av insatser mellan hälso- och sjukvård och angränsande samhällssektorer, i första hand socialtjänst och socialförsäkring kräver ett bättre underlag.

10.6 Centrala personregister

Det främsta skälet för socialstyrelsen att samla in och bearbeta data av riksomfattande karaktär är behovet av bättre och mer tillförlitlig information om sjukdomspanoramat och om vad som ger anledning till att utnyttja sjukvårdens tjänster. För att på ett optimalt sätt kunna utnyttja och hantera den information, som är nödvändig, har man valt att samla in uppgifter per individ och i vissa fall med utnyttjande av personnummer. Sålunda har flera olika personregister inrättats inom socialstyrelsen.

De centrala registren används i huvudsak för framställning av statistik och som underlag för forskning, endast i undantagsfall för administration (t ex det sk metadonregistret). Vid diskussioner om registrens omfattning har socialstyrelsen aktivt drivit önskemålet om att de register som förs skall vara rikstäckande för att möjliggöra:

- analyser av diagnosfrekvenser på riksnivå för vårdtillfällen och vårdepisoder
- populationsbaserade referenstal på riksnivå
- studier av lågfrekventa sjukdomar
- jämförelser av data om sjukvårdskonsumtion

Det centrala, när det gäller frågan om individbaserade uppgifter, är om dessa behöver vara identifierbara genom användning av personnummer eller annan unik kod. Det finns skäl både för och emot personregister.

10.7 Allmänhetens, forskares och internationella organisationers behov av information

Även utanför hälso- och sjukvårdsorganisationen finns behov av information. Allmänheten, forskare och internationella organisationer, som World Health Organization (WHO) och Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) efterfrågar alla information om den svenska hälso- och sjukvården.

Allmänheten skall vidare ges möjlighet att informera sig om utbredningen av olika sjukdomar samt om dess konsekvenser i form av t ex möjligheter till fullt tillfrisknande, risk för invaliditet, sjukdagar och dödsfall. Informationen om vårdorganisationens servicenivå och kvalitet bör också vara tillgänglig. Detta blir speciellt viktigt när det tillåts fritt val av vårdinrättning över hela landet.

11 Integritetsfrågor i samband med personregister

Behovet av att för olika ändamål föra personregister med känsligt innehåll hos centrala myndigheter medför oundvikligen en konflikt med den enskildes önskan om och behov av att sådana uppgifter inte sprids. De uppgifter det gäller, exempelvis diagnoser och vårdtillfällen, är i hög grad känsliga eftersom de berör individens mest privata sfär. Uppgifterna är ofta lämnade eller har uppkommit i situationer då det inte funnits möjlighet att avstå från medverkan eller att närmare värdera risken för framtida kränkningar av den personliga integriteten. Det finns i befolkningen ett utbrett förtroende för "tystnadsplikten" inom hälso- och sjukvården. Många människor är övertygade om att sekretessen är total och att uppgifter om enskilda endast får utnyttjas för vårdändamål. Registrering och användning av vårduppgifter för andra ändamål medför ofta starka negativa reaktioner hos många människor mot dataregistrering och särskilt mot personregister hos centrala myndigheter.

Integritetslagstiftningen, i första hand sekretesslagen (1980:100) och datalagen (1973:289), spelar en väsentlig roll för att upprätthålla förtroendet för hälso- och sjukvården. Den uppfattas emellertid ofta som ett hinder för forskning i vid mening och för riskövervakning och planering.

Centrala personregister, som innehåller uppgifter om sjukdom eller hälsotillstånd, får inrättas efter tillstånd från datainspektionen eller med stöd av beslut av riksdag eller regering.

Insamling av de uppgifter som skall ingå i de centrala registren sker vanligen på basenheter för att användas för vård och behandling. Oavsett om den insamlade informationen registreras på datamedium eller hanteras manuellt gäller sekretesslagen för uppgifterna både i förhållande till enskilda individer och till andra myndigheter om inte ett utlämnande regleras av lag eller författning. Ett s k omvänt skaderekvisit gäller, vilket innebär att en uppgift inte får lämnas ut om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Uppgifter kan alltså lämnas ut för olika ändamål efter skadeprövning i varje enskilt fall.

Rutinerna för utlämnandet av uppgifter varierar för de olika registren. Om utlämnandet sker direkt från kliniken till den centrala myndigheten gör klinikchefen en sekretessprövning vid utlämningsstillfället. Passerar uppgifterna däremot landstingens centrala patientdatabaser uppstår problem. Det är uppenbart att en sekretessprövning i varje enskilt fall inte kan ske vid utlämnande av mängder av uppgifter från ett dataregister, dessutom finns olika

meningar om hur sekretesslagens bestämmelser om skilda verksamhetsgrenar skall tolkas. Både denna fråga och frågan om utlämnande av uppgifter för forskning och statistik behandlas i en proposition om sekretess inom och mellan myndigheter (februari 1991).

Vissa integritetsproblem kan undvikas om eventuella framtida centrala personregister lagregleras. För lagreglerade register krävs inte, som förut nämnts, tillstånd från datainspektionen. Däremot skall de anmälas till inspektionen som därigenom har möjlighet att ge föreskrifter till skydd för den enskildes personliga integritet såvida inte lagregleringen omfattar även detta.

För den enskilde patienten är det sannolikt självklart att uppgifter som behövs för vården på något sätt registreras på papper eller datamedium och vanligen även att de lämnas till andra vårdgivare för vårdändamål. Detta stöds av att klagomål till datainspektionen över registrering för behandlingsändamål är sällsynta. Av den allmänna debatten framgår att när det gäller centrala register för andra ändamål upplevs registreringar ofta däremot som ett hot mot den personliga integriteten. Det är vanligen inte rädsla för bristande säkerhet vid hanteringen av uppgifterna som oroar, utan snarast känslan av att uppgiftslämnandet skett "bakom ryggen".

Genom att informationen om registrens förekomst, innehåll och ändamål varit bristfällig tror många dessutom att de innehåller både fler och känsligare uppgifter än de i verkligheten gör. Om man inte känner till att registret existerar, kan man inte heller utnyttja den rätt till insyn som datalagen ger den registrerade. Ett problem i detta sammanhang är att datainspektionens föreskrifter riktar sig till den registeransvariga myndigheten, som när det gäller centrala register inte har någon kontakt med den registrerade när uppgifterna inhämtas. Informationen måste alltså på frivillig väg ges av den myndighet som lämnar uppgifterna till registret. Så sker t ex vid anmälan till det medicinska födelseregistret.

VI Inventering av befintlig information

12 Tillgänglig information

12.1 Lokal nivå

Informationshanteringen på lokal nivå uppvisar stora skillnader vad gäller såväl organisation och rutiner som graden av ADB-stöd. Skillnader finns både mellan och inom landstingen.

I flertalet landsting har ett stort antal kliniker datorstöd för patient- och vårdadministration inom den slutna vården. System för patientjournalföring finns fortfarande inte i reguljär drift mer än i enstaka fall. Primärvården och den öppna vården vid sjukhus är fortfarande relativt lite datoriserad.

Inom den slutna vården finns redan en minimiuppsättning av gemensamma variabler, som samtliga landsting registrerar. Denna information omfattar uppgifter rörande patienten och är lagrad i patientdatabaser. Uppgifterna är lagrade även centralt hos socialstyrelsen och används bl a av Landstingsförbundet och statistiska centralbyrån. Informationen om den öppna vården är synnerligen bristfällig. Den information som finns tillgänglig kommer från tillfälliga studier och är lagrad i informationssystem i de landsting där studierna genomförts. Det pågår en rad intressanta studier och projekt runt om i landet med inriktning på öppenvårdsregistrering. Det är angeläget att informationen om den öppna vården blir enhetlig så att sammanställningar och jämförelser möjliggörs.

Utredningen har i ett särskilt betänkande (SOU 1990:98) redovisat ett förslag till registrering inom den öppna vården samt rapportering till den centrala nivån.

12.1.1 Patientjournalen

Patientjournalen är den huvudsakliga informationsbäraren. Journalen har karaktär av ett dagligt arbetsredskap i kontakterna mellan patienten och sjukvården. Journalens utformning och innehåll samt skyldighet att föra journaler regleras i "Patientjournallagen" (1985:562, ändrad 1986:197).

Lagarbete kring patienten har gjort att journalen blivit mer än en "läkarjournal" och utgör numera ett gemensamt arbetsdokument för flera vårdpersonalkategorier. Journalinformationen har ökat kraftigt i omfattning under det senaste decenniet. Samtidigt med denna ökning av information, har givetvis hantering av journalerna och lagring i journalarkiv blivit allt svårare. Den medicinska journalhanteringen saknar i stor utsträckning datorstöd.

En beräkning har visat att under de senaste 30-40 åren har volymen journaler ökat med mellan 300-450 gånger eller med för närvarande ca 15 hyllkilometer per år i Sverige. Röntgenarkiven växer enligt samma källa tre gånger så fort (70).

Svårigheter att få fram journaler från tidigare vårdtillfällen uppstår speciellt om patienten kommer oplanerat till ett sjukhus. Vid sjukhus med centralt journalarkiv, har man konstaterat att 15-20% av journalerna inte kan återfinnas inom en tidsrymd som gör att journalinformationen kan användas vid patientbesöket. Cirka 5% av journalerna återfinns inte inom en månad.

Sökning efter journaler drar stora kostnader. En utredning av förhållandena vid Huddinge sjukhus i Stockholm, visar att ca 30 heltidstjänster går åt för att där ständigt söka journaler (70).

Kostnaden för informationsförsörjningen i vården är stor. Beräkningar visar att informationskostnaden uppgår till ca 30% av driftskostnaden (Arbetsrapport SOU 1991:16). En god informationsförsörjning (relevant, säker och tillgänglig information) har stor betydelse för vårdkvalitet och värdeeffektivitet. Den viktigaste informationen inom sjukvården är därvid den som dokumenteras i samband med de enskilda patientkontakterna.

Genom arbeten utförda av Spri (Spri:s grundjournal 1976, grundjournal - primärvård 1980 och problemorienterad journal 1986) har journalens struktur och blanketter optimerats (46-55). Om dessa riktlinjer följs, bidrar detta till en ökad tillgänglighet, säkerhet och kvalitet i journalinformationen.

12.1.2 *Datajournalen*

Trots att utvecklingsarbete bedrivits under mer än 20 år för att datorisera journalhanteringen finns det idag endast ett fåtal datajournalssystem i drift.

De flesta finns inom primärvården men även inom denna är omfattningen liten och verksamheten har karaktär av försöksprojekt. Vid t ex Gråbo vårdcentral i Älvsborgs län, har man genomfört en utveckling av ett basenhetsbaserat datorsystem för att få bättre underlag för långsiktiga ställningstaganden angående datorteknikens värde för att ta fram vårdinformation (55). Ett likartat utvecklingsarbete bedrivs vid Kronans VC i Sundbyberg och har rapporterats i ett flertal arbeten (71).

Inom den slutna vården pågår ett antal utvecklingsprojekt för att ta fram standardiserade journalssystem. Utmärkande för dessa är dock att varje basenhet helst vill utforma sin egen journal individuellt både vad gäller struktureringsgrad, journaltyp, integrering med annan information och användning av specifika sökord i form av lokala "datakataloger".

Spri rapport nr 282/Datagrundjournalen ger en ingående redogörelse för villkoren och förtjänsterna med datajournaler.

12.2 **Regional nivå**

12.2.1 *Administrativa system*

För ekonomi-, personal- och materialadministration har i stort sett alla landsting ADB-system för de grundläggande arbetsuppgifterna. Vidare förs befolkningsregister och patientdatabaser i landstingen.

Variationen i omfattning och organisation av informationsbehandlingen är mycket stor, för såväl den vård- och administrationsstödjande databehandlingen som den för planering, uppföljning och utvärdering. Samspelet mellan systemen i sjukvårdsorganisationen uppvisar brister vilket skapar svårigheter att ta fram ändamålsenliga och enhetliga underlag för beslut.

12.2.2 *Ekonomisystem*

Ekonomisystemet inom hälso- och sjukvården skall bidra med relevant information för beslutsfattande på olika nivåer i organisationen och därmed bidra till hög produktivitet och effektivitet. Ekonomisystemet omfattar system för budgetering, redovisning och kalkylering.

Kraven på ekonomisystemet är bl a beroende av ekonomistyrssystemets uppbyggnad. IHE har i en rapport till Hälso- och sjukvårdsberedningen kartlagt praxis och utvecklingslinjer vad avser ekonomistyrning i landstingen. I denna rapport presenteras även material, som rör informationsinnehållet i landstingens ekonomisystem (63). I rapporten konstateras bl a att

- 16 landsting tar fram totalkostnadsbokslut för hela eller delar av verksamheten
- det i flera landsting pågår arbete med att ta fram patientspecifika kostnader
- det saknas en gemensam referensram beträffande verksamheten och dess resultat för de måldialoger som flera landsting försöker etablera mellan t ex politiker, administrativa tjänstemän och medicinska chefer
- det utvecklingsarbete som pågår avseende landstingens ekonomistyrssystem, speciellt förändringar som syftar till införandet av köp- sälj- relationer och målstyrning, ställer krav på ekonomisystemet, som inte tillgodoses i dagens system.

I en arbetsrapport till utredningen (Arbetsrapport SOU 1991:15) redovisas utförligare arbetet med och utvecklingen av ekonomisystem inom landstingen.

12.2.3 *Patientadministrativa system/PAS*

Patientadministrativa system ("PAS") finns i drift i alla landsting. De baseras på utskrivningar från den slutna vården. De är ofta kopplade till befolkningsregister.

I socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1983:45) beträffande landstingens patientdatabaser anger styrelsen minimiinnehållet i PAS. Det överensstämmer i stort sett med den minidatabas för sjukhusregister som rekommenderas av

Europarådet (72). Utöver dessa uppgifter registreras en varierande mängd data, olika i olika landsting.

Hanteringen av de data som finns i landstingens databaser uppvisar stora skillnader såväl mellan landsting som mellan olika enheter inom landsting. I några landsting pågår för närvarande ett intensivt utvecklingsarbete med strukturering av informationshanteringen samt införande av nya tekniker.

Flertalet av de patientadministrativa system som används idag innehåller mycket stora mängder data, men är av flera orsaker svåra att utnyttja för uttag av data och bearbetningar. Datasystemen är föråldrade och uppfyller inte dagens behov av snabb åtkomst.

Återföringen av information till uppgiftslämnarna, basenheterna, är dåligt tillgodosedd. Den bristande återföringen medför att kvaliteten på indata blir låg på grund av bristande motivation hos uppgiftslämnaren. Förstärkning av analyskompetensen inom landstingen, skulle på sikt kunna skapa nyttig information av insamlade data. Kvaliteten skulle också höjas eftersom data och information berör och får konsekvenser för den egna verksamheten.

Befolkningsregister finns idag i alla landstingsområden. De hämtas från riksskatteverkets register och uppdateras därifrån regelbundet. Dessa befolkningsregister är dock på vissa ställen regionbundna t ex i Stockholmsregionen.

12.2.4 Register för vissa sjukdomsgrupper

Ett exempel på regionaliserad organisation som genomförts under 1980-talet avser överföring av registrering av cancerfall från socialstyrelsen till sex regionala cancerregister placerade vid onkologiska centra i varje sjukvårdsregion.

De regionala cancerregistren har tagit över en del av de funktioner, som tidigare utförts vid det "centrala" registret. Tillkomsten av de regionala registren har skett successivt. Vid årsskiftet 1983/84 var samtliga sex regionala cancerregister i funktion. Det övergripande ansvaret för registreringen och redovisningen av cancerfallen i riket åvilar dock fortfarande det centrala registret. Genom regionaliseringen ändrades arbetsuppgifterna delvis i det centrala registret som i framtiden avses få en förstärkt roll inom cancerstatistik och cancerepidemiologi.

Anmälan till cancerregistren är reglerad i socialstyrelsens författning (SOSFS 1984:32). Samtliga fall av nyupptäckt cancer skall anmälas med fullständigt personnummer som identitetsbegrepp. Även det centrala registret, vilket uppdateras varje år från de sex regionala är personnummerbaserat. Flödesstrukturen vid cancerregistreringen visas i nedanstående bild:

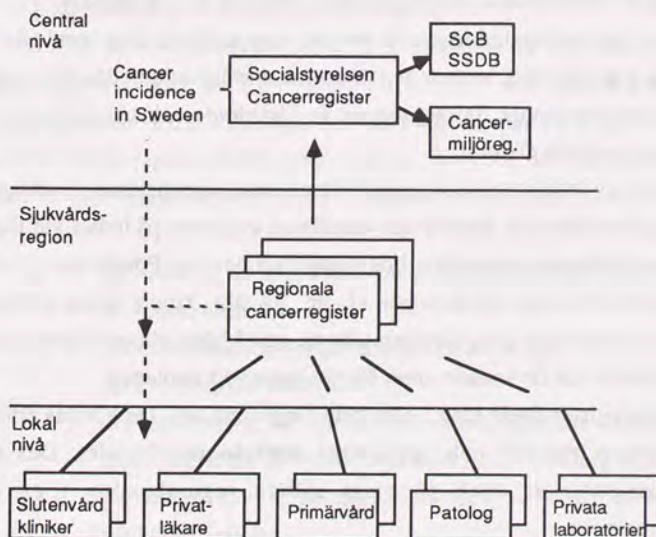


Fig.15 Flödesmodell för cancerregistreringen.

Cancerregistret samkörs varje år med dödsorsaksregistret vid SCB och har även samkörts med material från folk- och bostadsräkningen (FoB) för att bilda ett cancer-miljöregister (CMR).

12.2.5 Personal- och lönesystem (PA-system)

De flesta PA-system innehåller en i varierande grad utvecklad inrapporteringsdel, ett s k "försystem". I de flesta fall är försystemen baserade på terminaler/stordatorer och sammanbyggda med lönerutinen. Försystemen hanterar, generellt sett, all indatarapportering och registervård. Inom dessa utvecklas för närvarande rutiner för resursplanering t ex bemanningsplanering, schemaläggning, flexitidsredovisning och PA-statistik.

12.2.6 *Försörjningssystem*

System med funktioner för bl a upphandling, inköp, förrådsredovisning, hjälpmedelshantering samt kost- och kökssystem finns i många varianter. De flesta av dem är relativt nyutvecklade.

12.2.7 *Kontorsinformationssystem*

Kontorsinformationssystem är inte specifika för landstingsvärlden men bör ändå nämnas i detta sammanhang. Denna grupp av system används i många lokala sammanhang inom landstingen. Dessutom förekommer meddelande-system (elektronisk post) i allt större utsträckning.

12.2.8 *Medicinska servicesystem*

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

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

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

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

Standardsystem förekommer nästan inte alls inom detta område. En del installationer, t ex inom kemlabområdet och morfologi, kan återföras till ett och samma grundsystem, men de specifika installationerna innehåller av naturliga skäl en mycket stor mängd lokala anpassningar.

12.3 Central nivå

Socialstyrelsen, Landstingsförbundet och statistiska centralbyrån och flera myndigheter och organisationer samlar in och analyserar data samt publicerar statistik inom hälso- och sjukvårdssektorn baserad på uppgifter, som inhämtas dels direkt från lokal nivå dels från annan myndighet.

Ansvarsuppdelningen mellan berörda myndigheter och organisationer är trots samverkansorganet, socialsektorns statistikdelegation, oklar och det är uppenbart att samma typ av information bearbetas av ett flertal instanser och publiceras parallellt.

En förteckning av de olika person- och statistikregister som har karaktären av att vara rikstäckande lämnas i "1990 års plan avseende officiell statistik inom socialsektorn", vilken fastställs av socialsektorns statistikdelegation (19).

Statskontoret har gjort en genomgång av alla offentligt förda databaser i landet, där hälso- och sjukvårdens register utgör en stor andel. Resultatet publicerades 1987-88 i ett flertal rapporter med olika användarperspektiv på innehållet i databaserna (73-75).

Bland de centralt förda registren inom hälso- och sjukvården kan man skilja mellan personnummer respektive individbaserade register och statistikregister med aggregerade data.

I nedanstående tabell redovisas de huvudsakliga angivna ändamålen för de register (ADB eller manuella) som tas upp i "Plan avseende officiell statistik inom socialsektorn" (SCB) för hälso- och sjukvårdsområdet och till vilka uppgifter hämtas från den offentliga hälso- och sjukvården.

Bokstäverna efter registernamnet har följande betydelse:

- P: Registret innehåller personuppgifter. Dödsorsaksregistret är dock inte personregister i datalagens mening eftersom avlidna inte omfattas av denna lag.
- I: Individdata
- I*: F.n individ data. För tiden t.o.m 1983 personuppgifter.
- A: Aggregerade data

Vårdplanering

Register

Myndighet Organisation

Medicinsk födelsereg. inkl. missbildnings- registret (P)	SoS
Aborter (I)	SoS
Steriliseringar (I)	SoS
Sluten somatisk vård (I*)	SoS
Sluten psykiatrisk vård (I*)	SoS
LSPV-vård (P)	SoS
Nationella cancerregistret (P)	SoS
Tuberkulosregistret (P)	Nat. för. mot hjärt- och kärlsjukdomar
Dödsorsaker (P)	SCB
Läkarbemanning (P)	SoS
Folktandvården (I)	SoS
LKELP-flerårsplaner (A)	Lf
LKELP-verksamhet (A)	Lf
LKELP-personal (A)	Lf
LKELP-ekonomi (A)	Lf
Register över hälso- och sjukvårds- personal (P)	SoS
Landstingsanställd personal (P)	Lf
Uppföljning av primärvårdens personal och verksamheter (A)	SoS

Uppföljning och utvärdering

<i>Register</i>	<i>Myndighet Organisation</i>
Vaccinationsstatistik från BVC (A)	SBL
Sjukdomsrapport från BVC (A)	SBL
Uppföljning av primärvårdens personal och verksamheter (A)	SoS
Smittsamma sjukdomar enligt smittskyddslagen (P)	SBL
Lab.diagnoser för mikrobiol. lab (P)	SBL
Läkemedelsbiverkningar (I)	Läkemedelsv
Folktandvården (I)	SoS
Landstingsanställd personal (P)	Lf
Läkemedelsförsäljning, diagnoser i öppen vård (A)	Apoteksbolag
Tuberkulos (P)	Nat. för. mot hjärt och kärlsjukdomar
Amning (A)	SoS
Dödsorsaker (P)	SCB
Medicinsk födelereg. inkl. missbildningsregistret (P)	SoS
Aborter (I)	SoS
Steriliseringar (I)	SoS
Sluten somatisk vård (I*)	SoS
Sluten psykiatrisk vård (I*)	SoS
LSPV-vård (P)	SoS
Nationella cancerregistret (P)	SoS

Varningssystem*Register**Myndighet**Organisation*

Medicinsk födelsereg. inkl. missbildnings-
registret (P)

SoS

Forskning och epidemiologiska undersökningar*Register**Myndighet**Organisation*

Medicinsk födelsereg. inkl. missbildnings-
registret (P)

SoS

Sluten somatisk vård (I*)

SoS

Sluten psykiatrisk vård (I*)

SoS

LSPV-vård (P)

SoS

Nationella cancerregistret (P)

SoS

Dödsorsaker (P)

SCB

Tillsyn över sjukvård och personal*Register**Myndighet**Organisation*

Sluten psykiatrisk vård (I*)

SoS

LSPV-vård (P)

SoS

Register över hälso- och sjukvårds-
personal (P)

SoS

En samlad presentation av hälso- och sjukvårdsstatistiken ges av SCB i den hälsostatistiska årsboken "Hälsan i Sverige" (1). I årsboken 1990, som är den tredje i ett nytt publiceringsprogram för hälso- och sjukvårdsstatistiken, ges en översikt av befolkningens hälsa och sjukdomar och den svenska hälso- och sjukvårdens organisation m m.

I redovisningen finns uppgifter om bl a sjukdomsförekomst och dödlighet i olika befolkningsgrupper (dock ej fördelat på län eller annan geografisk indelningsgrund), förekomst av funktionshinder samt sjukdomar och skador som förorsakas av miljön, trafiken och vårt levnadssätt. Hälso- och sjukvården beskrivs med uppgifter om bl a offentlig och privat vård, vårdplatser, personal, kostnader och finansiering.

I boken "Dödsorsaker", som ges ut varje år redovisas SCB:s statistik över dödsorsaker. Denna statistik är ett viktigt underlag för hälso- och sjukvårdsplaneringen och för forskningen. I redovisningen finns främst rikssiffror över döda efter dödsorsaker, kön och ålder.

Cancerincidensen i Sverige redovisas årligen av SoS, som också publicerar detaljerade rapporter om olika cancertyper i Sverige.

Socialstyrelsen skall vart tredje år ge ut en folkhälsorapport. Den första rapporten, som utgavs 1987, innehåller studier och analyser om hur de hälso- och vårdpolitiska målen nåtts och av resursfördelning och resursanvändning inom hälso- och sjukvården. En ny publikation planeras under våren 1991.

Landstingsförbundet genomför undersökningar som grovt sett delas upp i olika typer, nämligen reguljära undersökningar och specialundersökningar. De reguljära undersökningarna kännetecknas av att de är årligen återkommande och att statistikens innehåll, bearbetningar, publiceringsformer och finansiering regleras i avtal.

I den *reguljära statistiken* ingår personal- och lönestatistik (Marsstatistiken) som baseras på avtal mellan personalorganisationerna, SCB och Landstingsförbundet. Den ger en detaljerad redovisning av alla landstingsanställda avseende tjänstekategori, ålder, tjänstgöringens omfattning, typ av frånvaro samt uppgifter om utbetald lön. Jämförelse med föregående år gör det också möjligt att studera personalomsättningen. Resultatet från LKELP-undersökningarna som genomförs i samarbete med socialstyrelsen presenteras i den sk LKELP- serien. Under ett år redovisas i skilda rapporter bl a budgetstatistik, uppgifter från landstingens flerårsplaner, aktuella bokslutsdata avseende verksamhet, personal och ekonomi.

Några specialundersökningar som utförts är:

- Kostnad per intagen patient, vård dag och läkarbesök har redovisats för sjukhus som fördelar indirekta kostnader till sjukhusklinikerna. Ca en tredjedel av landets sjukhus har sk driftbokslut och ges här möjlighet att jämföra sig med varandra.
- Patientstatistik med uppgift om antal utskrivningar från landets sjukhus med uppgifter om patientens ålder, diagnos, operation och vårdtid. Dessa specialundersökningar har rönt stort intresse och har varit ett värdefullt underlag för den sjukvårdspolitiska debatten. Landstingens utnyttjande av slutenvårdsresurser samt klinikernas verksamhet har kunnat belysas.
- Patientinventeringar har med jämna mellanrum genomförts inom den somatiska långtidssjukvården. Alla inneliggande patienter har studerats en viss dag. Tekniken med patientinventeringar har även använts för att ta fram underlag om de färdigbehandlade patienterna inom den somatiska akutvården.

Statistik av intresse för landstingen sammanställs också och redovisas i Statistisk årsbok för landstingen (26). Förutom Landstingsförbundets egna material finns underlag från SCB, RFV m fl.

I den tidigare nämnda "Planen avseende officiell statistik" redovisas de publikationer som utgivits inom området. Samlad statistik över hälso- och sjukvården tillhandahålls även av SCB i en särskild databas, socialsektorns statistikdatabas (SSDB).

VII ADB-utveckling

13 Användningen av informationsteknologi - IT

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

Informationsteknologins förutsättningar och utvecklingsmöjligheter inom hälso- och sjukvården har utretts av en särskilt tillkallad arbetsgrupp inom utredningen (Arbetsgrupp 3 bil 1). Resultatet redovisas separat i SOU 1991: 16. En sammanfattning av gruppens bedömningar redovisas i detta betänkande.

Mycket talar för att situationen vad avser IT-området inom hälso- och sjukvården har förändrats och att den snabba teknikutvecklingen gör att nya lösningar på gamla problem kan finnas tillgängliga. Kunskapen om datateknik ökar och i takt med ökade kunskaper följer också intresse för att utnyttja IT i det dagliga arbetet. En kraftig ökning av informationsmängderna inom vården och krav på hög kvalitet, tillgänglighet och säkerhet är faktorer som kommer att motivera en ökad användning av IT.

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

Sjukvårdens resurser måste utnyttjas allt effektivare och för detta krävs överblick och effektiva planerings- och uppföljningsrutiner. Ett exempel på detta är att den ökade marknadsorienteringen ställer betydligt högre

krav på information om t ex kostnader för att producera olika tjänster och om kvaliteten på dessa.

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

13.1 Landstingens ADB-organisation

Informationshanteringen på lokal nivå uppvisar stora skillnader vad gäller såväl organisation och rutiner som graden av ADB-användning. Stora skillnader finns såväl inom landstingen som mellan olika landsting.

Inom flertalet landsting har basenheterna datorstöd för patient- och vårdadministration inom den slutna vården. System för journalföring finns endast i mycket begränsad omfattning och då vanligen som försöksverksamhet under utveckling. Primärvården och den öppna vården vid sjukhus är fortfarande datoriserade i relativt liten utsträckning.

För ekonomi-, personal- och materialadministration har i stort sett alla landsting ADB-system för de grundläggande arbetsuppgifterna. Variationen i omfattning och organisationen av informationsbehandlingen är mycket stor och samspelet mellan befintliga system uppvisar stora brister varför underlag för beslut inom verksamheten kan vara svåra att ta fram. I några landsting pågår ett intensivt utvecklingsarbete med strukturering av informationshanteringen samt införande av nya tekniker.

På grundval av beräkningar inom Landstingsförbundet för 1988 kan antas att i flertalet landsting utgör de direkta ADB-kostnaderna 0,8-1,2 % av de totala utgifterna. Även om helt jämförbara siffror saknas kan ändå konstateras att landstingen generellt sett är mindre datoriserade än flertalet statliga verksamheter och industrin (77).

En strävan är att få databehandlingsstrukturen (kombinationen av system och datorer etc) att efterlikna landstingets organisatoriska huvudstruktur. Decentraliseringen har naturligt medfört krav från basenheterna på snabbare och effektivare styrhjälpmedel. Begrepp som

distribuerad, decentral och lokal databehandling har nu börjat införas som alternativ eller komplement till den traditionella centrala databehandlingstekniken.

13.2 Utvecklingstendenser

Utvecklingen går mot en större andel lokalt placerad datorkraft och också större möjligheter till lokal systemutveckling eller anpassning av centralt utvecklade system. De lokala systemen knyts samman i lokala nätverk och kan också samverka med centrala datorer. Datorkraften präglas alltmer av öppna och standardiserade arkitekturer. Bearbetningskapacitet och lagringskapacitet kommer att finnas vid den enskilda arbetsplatsen på avdelningen/kliniken.

13.2.1 Basenhetssystem

Systemutvecklingen har inriktats på en decentralisering av resurser och lokal användning av datatekniken. Hittillsvarande system, som har varit vertikalt funktionsindelade; t ex ekonomi, personal och löner, vårdadministration och materialadministration, har börjat ersättas av, eller kompletteras med, verksamhetsinriktade system anpassade för basenheternas behov. Dessa skall ge direkt stöd till verksamhet och administration på basenheter.

Utvecklingen har gått mot en helhetssyn i de nya systemen. "Basenhetssystem" innebär att de tidigare separata centrala vertikalt inriktade systemen successivt skall ersättas av helhetssystem för basenheterna. Delsystemen i dessa kan komma att finnas i olika tekniska nivåer och miljöer, alltifrån persondatorer via minidatorer till stordatorer. I vissa landsting arbetar man aktivt med denna typ av utveckling, men de basenhetssystem som finns idag har karaktären av försöksprojekt.

Ytterligare en utvecklingslinje är system där uppgifter om ett vårdtillfälle kopplas till sjukdomen och uppgifter om en patient samlas från alla berörda funktioner. Detta kan medföra problem bl a med hänsyn till sekretesslagens utformning. Nedanstående bild visar hur ett sådant system kan tänkas vara uppbyggt.

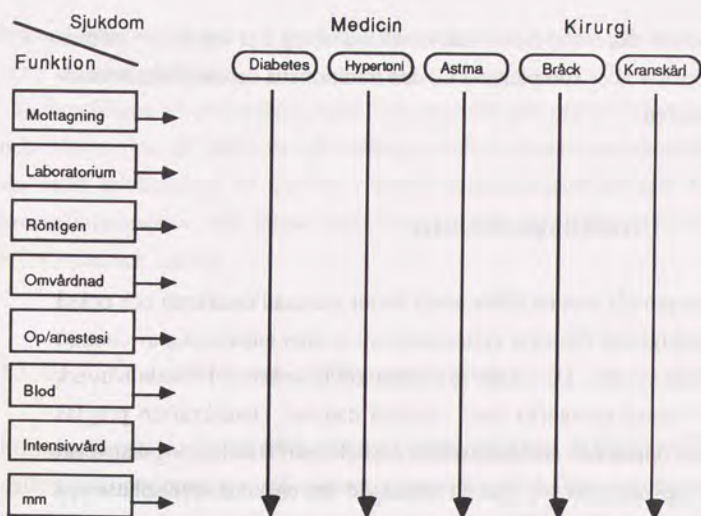


Fig 16 (Personligt meddelande från Lars Lindö Bohuslandstingets Projekt 90)

13.2.2 Ekonomisystem

Två alternativa utvecklingslinjer för ekonomisystem förekommer:

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

13.2.3 Personal- och lönesystem (PA-system)

Utvecklingstrenden för löne- och personalsystem är i stort sett densamma som inom ekonomiområdet. Löneberäkningsdelen bibehålls i stordatormiljö och revideras endast i takt med förändringar i avtal och lagar.

Den nya generationen förssystem kommer att ha sin tyngdpunkt i *basenhettssystemen* och tekniskt baseras på antingen persondatorer eller minidatorer. Heltäckande lokala förssystem saknas för närvarande, men arbete pågår inom i flera projekt med att realisera sådana system.

I vad mån löneberäkningsfunktionerna också kommer att decentraliseras är mera osäkert, även om önskemål om en sådan utveckling har förts fram.

13.2.4 Försörjningssystem

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

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

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

13.2.5 *Patientadministrativa system (PAS)*

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

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

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

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

13.2.6 *Kontorsinformationssystem*

Inom informationsintensiva verksamheter som sjukvård torde en vidgad användning av kontorsinformationssystem kunna bidra till en effektivisering av administrationen. För detta krävs ett väl utbyggt och fungerande datanät.

13.2.7 *Journalsystem*

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

13.2.8 Medicinska servicesystem

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

13.3 Kommunikationsstandarder

Öppna system innebär att datorsystemen byggs upp efter officiella eller inofficiella standarder. Framför allt är det datorernas eller tillämpningarnas "gränssnitt" som skall vara standardiserade - dvs de "kontaktytor" som sköter själva kommunikationen och samarbetet mellan systemets olika delar och mellan systemet och omvärlden.

Med standardiserade gränssnitt kan man

- kommunicera mellan system av olika fabrikat
- kombinera utrustning från olika användare
- flytta tillämpningar mellan datorer från flera olika leverantörer
- slippa skaffa nya, leverantörsbundna tillämpningar varje gång man skaffar ny dator
- uppnå en teknisk enhetlighet och samstämmighet som gör det lättare att använda och lära sig olika datasystem och som gör det billigare att utveckla och köpa nya tillämpningar.

Standardisering av exempelvis operativsystem, databashanterare och utvecklingshjälpmedel kan bidra till att öka effektiviteten inom vårdens informationsbehandling och rekommenderas därför även om det är landstingens ansvar. Gränssnittet för utbyte av information mellan olika system är det däremot helt nödvändigt att skapa gemensamma riktlinjer för.

I olika internationella sammanhang har Open Systems Interconnection (OSI) lagts fast som det standardiserade ramverk för öppen

kommunikation man bör sträva efter att använda. Sverige har genom internationella överenskommelser förbundit sig att verka för detta för den statliga verksamheten.

OSI är ingen färdig lösning utan en modell för hur öppna kommunikationsgränssnitt kan skapas. Produkter för kommunikation enligt OSI kommer fortlöpande fram hos olika data- och kommunikationsleverantörer.

Statskontoret bedriver sedan två år ett arbete med att precisera hur långt kraven på OSI kan drivas i upphandlingssammanhang och vilka grund- och funktionsstandarder som skall tillämpas för olika kommunikationstillämpningar och nättyper inom statsförvaltningen. Denna s k upphandlingsprofil för kommunikation enligt öppna system, statskontorets OSI-profil för statsförvaltningen (SOSIP), används vid all statlig upphandling och håller nu på att vidareutvecklas till en andra version. I detta arbete deltar Landstingsförbundet.

13.4 ADB-samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen

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

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

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

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

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

Samverkan vid utveckling av ADB-system förutsätter att följande punkter kan uppfyllas av parterna ifråga:

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

13.5 Utbildning i medicinsk informationsteknologi

För att informationssystem skall fungera i praktiken fordras att användarna har kunskap om vissa tekniska funktioner och allmänt om hur man hanterar terminaler och persondatorer samt om hur applikationsprogram fungerar. Utbildning i säkerhets- och sekretessfrågor är grundläggande för att de inom hälso- och sjukvården ofta mycket integritetskänsliga uppgifterna skall hanteras på ett betryggande sätt.

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

VIII Problem och brister

14 Problem i dagens informationsförsörjning

En mycket stor mängd data (uppgifter) samlas varje år in inom svensk hälso- och sjukvård. I många situationer saknas trots detta relevant information och någon rutinmässig utvärdering av vården förekommer knappast. Sverige utgör på intet sätt något undantag. I västeuropa och nordamerika har först på senare år, när sjukvårdskostnaderna stigit kraftigt, intresset för att studera effektiviteten i resursanvändningen och kvalitetsfrågorna inom vården ökat markant.

Det har visat sig svårt att definiera och erhålla meningsfull information om effektivitet och kvalitet i vården. Enkla mått som använts, t ex kostnad per vård dag eller sjukhusmortalitet som inte justeras för medicinsk risk, kan vara helt missvisande. Genomsnittskostnaden per vård dag kan sänkas genom ej motiverad förlängning av sjukhusvistelsen. Patienterna hos landets bäste kirurg kan uppvisa en hög mortalitet eftersom de sjukaste patienterna skickas dit (78).

I detta perspektiv innebär uppgiften att utveckla väl fungerande informationssystem, som förser alla nivåer inom hälso- och sjukvården med relevant medicinsk, administrativ och ekonomisk information, ett långsiktigt samarbete mellan enheter, nivåer och yrkesgrupper. Grundläggande begreppsdefinitioner saknas i stor utsträckning idag. Samarbetet mellan de olika intressenterna är för närvarande dåligt utvecklat.

En av de allvarligaste bristerna är att de begrepp, definitioner och klassifikationer som används inom hälso- och sjukvården inte är entydiga och används med olika innebörd. Allmänt accepterade begrepp saknas helt på flera områden. Detta försvårar eller omöjliggör entydiga sammanställningar, analyser och jämförelser då mer än en enhet är inblandad. Enhetligt definierade begrepp och definitioner är en förutsättning för alla jämförande studier.

14.1 Användning av insamlade data.

En mycket stor mängd data samlas in på olika nivåer, främst basenhetsnivå, men dessa data utnyttjas i ringa utsträckning som planerings-, uppföljnings- och beslutsunderlag.

I många fall är de informationssystem som finns i landstingen gamla och tillgodoser inte dagens krav på åtkomst av data och de behov av samordning mellan olika databaser som finns.

Det föreligger stora skillnader mellan och inom landstingen vad avser framtagande och analys av information för planering, styrning, uppföljning och utvärdering. De data som finns är ofta svårbearbetade och motsvarar inte de krav som finns hos användarna.

En orsak till det dåliga utnyttjandet är vidare att motiven för och kraven på uppgifter för olika syften inte varit tydligt definierade. Vid prioritering av arbetet på basenheten kommer informationshanteringen långt ner. Förståelse och motivation saknas på grund av tidigare dåliga erfarenheter av svårtydda data och tabeller, som kommit från datacentralerna, som det enda resultatet av ett betungande registreringsarbete.

14.2 Avsaknad av analysresurser

På få ställen inom hälso- och sjukvården finns tillräcklig kompetens och kapacitet för att bearbeta och analysera det material som insamlas och lagras i exempelvis landstingens eller centrala myndigheters databaser. För bearbetning och analys av data på alla nivåer, krävs statistiska kunskaper och för medicinsk, epidemiologisk och ekonomisk analys sådan specialkompetens.

14.3 Utbildning

Utbildning i ekonomi, epidemiologi, statistik och ADB är dålig för de flesta personalkategorier.

ADB-kunskaperna är idag ofta koncentrerade till landstingens dataavdelningar. Den decentralisering som sker, vad beträffar datoriseringen från centrala anläggningar till persondatorer nära användaren, har medfört att många yrkeskategorier berörs, men saknar utbildning. Samarbetet mellan de

centrala ADB-avdelningarna och användarna på basenhetsnivå har dessutom inte alltid varit konfliktfritt.

Utbildning i medicinsk informatik på universitetsnivå är mycket begränsad i Sverige.

14.4 Integritetsproblem

Integritetsfrågorna utgör ett problem vid insamlandet av personuppgifter till central nivå. Ett klart ställningstagande till när och i vilken utsträckning som personnummerbaserad information verkligen behövs på central nivå saknas. Forskning och planering har olika syften med och behov av personbaserad information. Hur dessa intressen skall tillgodoses behöver fastställas.

14.5 Problem och brister med nuvarande ekonomistyrssystem

Den information om basenheterens verksamhet som produceras är inte relevant för behoven och är ofta svårtillgänglig och svårtolkad. Ekonomistyrssystemet är inte det stöd för beslutsfattarna som det skall vara. Detta gäller både för landsting med i huvudsak central styrning och för sådana som kommit längre i sin decentraliseringsprocess.

Den information som används i styrssystemet avspeglar endast den egna basenhetsens kostnader och prestationer. Servicekostnaderna budgeteras och redovisas normalt på serviceenheterna och inte på de vårdenheter som beställer servicen. Därmed framstår servicen som kostnadsfri för den enhet som tar den i anspråk.

I budgeten finns ingen omedelbar koppling mellan anslag och prestationer. Om de verksamhetsansvariga finner att de inte kan både hålla kostnaderna inom anslaget och uppfylla prestationsbudgeten, prioriteras vanligen att hålla kostnaderna. Prestationerna finns ofta med endast som en bakgrund när utfallet bedöms på så vis att en basenhet har svårare att få ett överskott överfört om prestationsbudgeten inte är uppfylld. Någon egentlig bedömning av kostnaderna per prestation ligger vanligtvis inte till grund för eventuella belöningsystem. Om en basenhet visar överskott i flera år anpassas vanligen anslaget nedåt. På samma sätt leder ofta ett upprepat underskott till att anslaget

höjs. I praktiken leder styrsystemets utformning till att överskott bestraffas och underskott belönas. Låga totalkostnader vid enheten eller låg kostnad per prestation främjas inte.

14.6 Kvalitets-, prestations- och produktivitetsmått.

De mått som används för att följa upp och utvärdera verksamheten är otillräckliga. Användbara *kvalitetsmått* saknas. Det har alltid varit ett stort problem inom hälso- och sjukvården att finna bra *prestationsmått*. Måtten beskriver inte tillräckligt många aspekter av det utförda arbetet. Genom att prestationsmåtten används för att beräkna de relationstal som belyser produktiviteten, blir även *produktivitetsmåtten* bristfälliga. Dessutom kan dessa mått i vissa fall ge en direkt felaktig bild av produktiviteten. Varje patient är unik och det är svårt att jämföra olika patienters vård och kostnaderna för den.

14.7 Rapportering från den öppna vården

Uppgifter om den öppna vårdens verksamhet saknas nästan helt idag. (I ett särskilt betänkande (SOU 1990:98) har utredningen lagt fram ett förslag till rapportering från den öppna vården.)

De mått som används för närvarande inom den öppna vården visar vid hur många tillfällen patienter behandlats, men ger ingen information om vilka sjukdomar patienterna har eller sjukdomarnas svårighetsgrad. Den del av den öppna vårdens verksamhet som omfattar rådgivning, förebyggande vård och undervisning, redovisas inte alls. Den traditionella uppdelningen mellan sluten och öppen vård som successivt förändras, medför att nya prestationsmått och nya styrmedel måste användas även inom den öppna vården liksom för den sektorisering av psykiatri som pågår.

En hel vårdepisod, som innefattar vård på flera basenheter kan inte följas, vilket får till följd att den som helhet mest kostnadseffektiva behandlingen inte kan väljas. Överföring från sluten specialistvård till öppen vård kan inte mätas då registrering inom den öppna vården saknas.

14.8 Samordning av insatser

Samordning och samarbete såväl inom de olika nivåerna som mellan dessa saknas i allt för hög grad. Stora vinster skulle kunna göras om erfarenheter från pågående utvecklingsprojekt inom såväl de medicinska som administrativa och informationstekniska områdena skulle kunna spridas till och utnyttjas av flera enheter.

Det förs ett stort antal register och produceras statistik utan att behov och ansvarsförhållanden är klara. Viss information finns hos flera instanser, bearbetas på olika sätt och publiceras parallellt.

Det finns stora brister i samordningen och utnyttjandet av den centralt insamlade statistiken. I vissa fall har det varit mycket svårt och tidsödande att få tillgång till uppgifter insamlade av viss myndighet eller organisation. Detta har ibland inneburit att samma uppgifter inhämtas av flera instanser och använts på olika sätt.

Den lokala nivån upplever den centrala nivåns uppgiftskrav som otydligt definierade och att kraven på rapportering ändras från tid till annan med dålig framförhållning. Återrapporteringen till lokal nivå fungerar dåligt.

IX Överväganden och förslag

15 Gemensam informationsstruktur

När ökande krav på hälso- och sjukvårdens tjänster inte längre kan mötas med expansion, måste såväl produktivitet som effektivitet öka. En konsekvens blir krav på prioritering, tydligare styrsignaler och fastare ledning. För att underlätta detta krävs på alla nivåer väl fungerande informationssystem. Informationssystemen måste bli en möjlighet till jämförelser över tiden, inom och mellan enheter på olika nivåer inom hälso- och sjukvården. Även samspelet mellan hälso- och sjukvården och bl a socialförsäkringssystemet samt socialtjänsten måste kunna belysas

En absolut förutsättning för väl fungerande informationssystem är en genomtänkt och väldefinierad informationsstruktur för hela hälso- och sjukvården. Denna struktur skall klargöra de fundamentala informations sambanden inom och mellan verksamheter på olika nivåer.

Den pågående decentraliseringsprocessen och utvecklingen på datakommunikationsområdet samt integritetsfrågorna förstärker behovet av en informationsstruktur med bl a gemensamma regler för insamling och utbyte av data.

Informationsstrukturen skall i huvudsak bygga på principen att grunddata insamlas, registreras och till största delen också används lokalt. Utvecklingen på den lokala och regionala nivån skall inte styras och detaljregleras av centrala direktiv.

En del av de problem och brister i dagens informationsförsörjning, som utredningen noterat i sitt arbete, bör kunna avhjälpas med omedelbara insatser, medan andra måste planeras på längre sikt. Även förslagen till åtgärder på kort sikt måste emellertid samordnas med den långsiktiga planeringen.

Att föreslå och beskriva en komplett informationsstruktur för hälso- och sjukvården är knappast möjligt. En sådan struktur kommer alltid att bestå av ett flertal olika delstrukturer, som på längre sikt dock bör kunna samordnas. En

informationsstruktur för hälso- och sjukvården kommer alltid att vara dynamisk och följa förändringar i organisationen och fördelningen av ansvar och befogenheter. Detta kräver fortlöpande uppföljning av strukturens utveckling samt översyn av bl a begrepp, definitioner, klassifikationer och standarder. Hit hör även framtagning av nya mått och mätmetoder.

En framtida informationsstruktur måste med nödvändighet vara flexibel, bygga på automatisk databehandling och kunna leverera data som är av hög kvalitet och inhämtade direkt för sitt ändamål samt kunna möta behov, som inte i detalj kan förutses idag. För att uppnå detta är det nödvändigt att utgå från system som kan kommunicera enligt fastställda standarder och databaser, som skapas och används i basenhetens löpande arbete (basenhetssystem). Systemen måste medge möjligheter att sambearbeta uppgifter för att fylla informationsbehoven på regional och central nivå samt möjliggöra ett informationsutbyte mellan välfärdssystemets delar på samtliga nivåer. Detta måste då ske med beaktande av gällande regler för sekretess och integritet.

För att ett informationssystem skall vara meningsfullt och generera data av hög kvalitet måste människor, som verkar inom hälso- och sjukvården, känna sig motiverade att registrera företeelser, händelser och förlopp så att de kan formas till informativt beslutsunderlag. Detta förutsätter ett användar- och verksamhetsperspektiv på information och dess betydelse och nytta. Informations- och motivationsarbete för att få igång en sådan process är en grundläggande förutsättning, liksom att arbeta för att skapa förståelse och acceptans hos patienter och allmänhet för informationens betydelse för vårdens framtida kvalitet.

För att en informationsstruktur skall kunna utvecklas och fungera så att den stöder verksamheten på alla nivåer, måste basenhetens arbete och behov sättas i centrum och lokala utvecklingsprojekt få ett starkt stöd. Vidare måste gemensamma begrepp, definitioner, klassifikationer och tekniska standarder fastställas och användas.

Till en väl fungerande informationsstruktur hör en snabb och adekvat återrapportering av sammanställda och analyserade data. Informationen måste spridas mellan hälso- och sjukvårdsorganisationens enheter och nivåer.

De centrala myndigheternas mål- och begreppsstrukturer måste, på ett helt annat sätt än hittills, utvecklas och preciseras. Endast därigenom får underliggande nivåer möjlighet att i sin systemlösning tillgodose myndigheternas behov av information inom rimliga kostnadsramar.

Inhämtandet av uppgifter till central nivå sker för närvarande inte rationellt och innebär i stor utsträckning hantering av blanketter och att samma uppgifter måste registreras flera gånger vilket medför onödiga kostnader, tidsspillan och ökade felmöjligheter. De centrala registren har vanligen flera ändamål vilket medför att den användning som ställer störst krav på kontroller och bearbetning blir styrande för t ex tidsåtgången även för att ta fram mer översiktlig information utan krav på vetenskaplig exakthet. Genom att skilja på data för olika ändamål kan översiktlig information för planering och uppföljning snabbare bli tillgänglig för den centrala nivån. Detta är en åtgärd som på kort sikt i hög grad kan förbättra den centrala nivåns tillgång till aktuell information.

Ett framtida decentraliserat informationssystem, som medger kommunikation enligt standardiserade regler, minskar avsevärt behovet av centrala databaser med personuppgifter för planering och uppföljning. Det skapar också möjligheter att få fram uppgifter för längre tidsperioder och efter hand när nya frågeställningar blir aktuella. En förutsättning är att basenhetens information kan bevaras och vara tillgänglig på denna nivå under erforderlig tid. Kvaliteten på data, som lämnar basenheten, kommer att öka som en följd av den ökade lokala användningen. De personregister för forskningsändamål som kan vara nödvändiga att föra på central nivå bör kunna utnyttjas även för sådan uppföljning som har forskningskaraktär.

De ekonomiska kraven kommer i framtiden att göra det nödvändigt med ett ökat samarbete mellan olika sektorer för att utnyttja samhällets begränsade resurser optimalt. Krav på informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården, socialförsäkringen och socialtjänsten ökar.

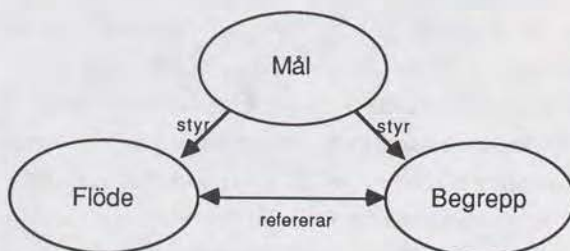
Den föreslagna informationsstrukturen som bl a medför att informationsutbyte underlättas innebär *inte* att det är utredningens uppfattning att personuppgifter fritt skall kunna utbytas mellan myndigheter eller olika verksamhetsgrenar inom myndigheter. Någon ändring av gällande sekretesslagstiftning eller praxis på detta område för att underlätta informationsutbyte föreslås inte. Tvärtom vill utredningen understryka att ett sådant utbyte endast skall komma till stånd om informationsbehovet efter noggrann prövning inte kan uppfyllas med avidentifierade uppgifter även i de fall sekretesslagen formellt medger utlämnande av personuppgifter.

För basenheternas personal, landstingens ledning samt för den centrala nivåns aktörer kommer en utökad utbildning i frågor som rör organisation, ekonomi, ledarskap, integritet och medicinsk informatik att bli nödvändig

15.1 Strukturering

Det är angeläget att arbeta med så kallade verksamhetsbeskrivningar och "datamodeller" mer än vad som hittills varit fallet. Detta innebär att ta fram enkla och överskådliga beskrivningar av hur hälso- och sjukvården är organiserad och arbetar, vad den presterar, hur kostnaderna fördelas och redovisas samt verbalt och grafiskt beskriva företeelser, egenskaper och samband, som skall fångas in i informationssystemen.

Mål-, flödes- och begreppsstrukturer bör användas som bas för att visa en sammanhängande informationsstruktur.



På varje nivå och inom varje verksamhet bör utvecklingen av informationssystem baseras på en dokumenterad och fastställd informationsstruktur. En genomtänkt sådan struktur skapar bättre förutsättningar för planering, styrning, uppföljning och utvärdering av verksamhet inom och mellan nivåerna.

Mål- begrepps- och flödesmodellen bör användas för att bygga delstrukturer på lokal, regional och central nivå, sk verksamhetsrelaterade informationsstrukturer. För att uppnå en övergripande informationsstruktur inom hälso- och sjukvården måste dessa delstrukturer integreras på såväl mål och begrepps- som flödesnivå.

Denna modell bör alltså på alla nivåer utgöra den grundläggande arbetsmetoden vid utveckling av informationssystem. Utan en genomarbetad informationsstruktur, inom varje verksamhetsområde, blir olika nivåers ADB-system (och datastrukturer) öar utan logiskt samband med andra system inom organisationen. En mål-, begrepps- och flödesstruktur måste vidare stå i samklang med motsvarande på över- respektive underliggande nivåer.

En etablerad informationsstruktur är med andra ord en förutsättning för ett fungerande informationssystem. Av utomordentlig betydelse, vilket hittills ofta förbisetts, är att ändamålet med uppbyggnaden av och en eventuell sammankoppling av olika delsystem tydligt motiveras och beskrivs. I avsaknad av en genomtänkt målstruktur blir informationsbehoven ofta en önskelista snarare än ett välmotiverat behov.

16 Lokal utvecklingsprocess

Utvecklingen går mot att basenheternas ansvar och befogenheter ökar på bekostnad av en detaljerad central styrning. Från den 1 juli 1991 införs det nya samlade ledningsansvaret för basenheterna, vilket innebär att en chefsöverläkare, med såväl medicinskt som administrativt ledningsansvar kommer att finnas vid varje enhet där det behövs av patientsäkerhetsskäl. Detta kommer att medföra ett ökat behov av för klinikledningen "nyttiga" data, som efter analys ger anledning till reflexioner, överväganden och beslut om verksamhetens inriktning, innehåll, organisation och resultat.

I dagens informationshantering finns skillnader mellan lokal och central nivå i synen på hur, när och i vilken form data skall rapporteras från lokal till central nivå och omvänt. Tidigare erfarenheter har visat att data, som lämnas från lokal till central nivå, inte alltid har utnyttjats på ett optimalt sätt och har inte kommit uppgiftslämnarna till godo i form av "nyttig" återrapporterad, analyserad information. Å andra sidan har den lokala nivån inte alltid tillräcklig förståelse för den centrala nivåns behov av information.

Utvecklingen på den lokala och regionala nivån skall inte styras och detaljregleras av centrala direktiv. Analysen av lokala förhållanden skall i huvudsak ske lokalt. Den centrala nivån skall förse med jämförelsematerial.

Utvecklingen måste emellertid bedrivas inom ramen för ett nationellt utarbetat ramverk, där enhetliga begrepp, definitioner, klassifikationer och standarder är av grundläggande betydelse. Basenheternas ansvar inkluderar också, enligt utredningens mening, ett ansvar för att andra nivåer får nödvändig information.

16.1 Informationens roll

I en rapport "Informationens roll som handlingsunderlag" (Arbetsrapport SOU 1991:15), som utarbetats av en arbetsgrupp (Arbetsgrupp 1 bil 1) inom ramen för utredningen, framhålls det faktum att information idag prioriteras lågt inom basenheterna. Det påpekas bl a att det finns en "historisk" brist på förtroende mellan olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården, t ex mellan läkare och administratörer/politiker, mellan sjukvårdspersonal och ADB-specialister. Det har både saknats en förtroendefull dialog mellan olika beslutsnivåer i systemet och ett gemensamt uttryckssätt.

Inställningen till dagens centrala informationssystem är negativ och konflikten mellan de centrala instansernas krav på standardiserad statistik och den lokala nivåns möjligheter att utnyttja sådan information i det operativa arbetet på basenhetsnivå är tydlig. Dagens informationssystem har tillkommit för att tillgodose andra informationsbehov än de som framför allt basenheternas ledning har. Därför är både intresset för att leverera data till systemen och att använda eventuellt återrapporterad information lågt. Kvaliteten på data i systemen blir därmed dålig.

I de lokala utvecklingsprojekt, som pågår i flera landsting, har man emellertid kunnat konstatera att en dialog kommer till stånd relativt snabbt, som resultat av samarbetet mellan olika yrkesgrupper under arbetets gång. Projekt av detta slag är kompetenshöjande, skapar ökad förståelse mellan vårdsystemets olika nivåer och medverkar i det viktiga motivationsarbetet. De bör därför ges ett kraftigt stöd av staten och sjukvårdshuvudmännen. Finansiering av dessa bör bl. a. kunna behandlas inom ramen för de s.k. Dagmar-förhandlingarna.

16.2 Tillgängliga data

På lokal nivå finns dock redan idag en mycket stor mängd data, som skulle kunna och bör tillvaratas på ett betydligt effektivare sätt än vad som är fallet för närvarande. Framförallt är det begränsade möjligheter till flexibelt rapportframtagande, dålig datakvalitet och långa tidseftersläpningar som är besvärande. Det är sannolikt inte fråga om att registrera så mycket mer data än vad som är fallet idag utan att komplettera med viss betydelsefull information och att utveckla metoder för analys och att höja kompetensen för att kunna analysera och presentera redan befintliga data som informationsunderlag för verksamhetsledningen.

6.3 Utbildning

Basenheternas ökade ansvar för planering och styrning av den egna verksamheten kommer att ställa nya krav på personalens kunskap och kompetens. Detta gäller såväl ledarskap, med krav på grundläggande ekonomiska kunskaper och kännedom om regelsystemets utformning, som t ex användning av informationsteknologi och praktisk tillämpning av tekniker för medicinsk dokumentation.

Behoven av såväl grundläggande utbildning som fortbildning i takt med organisatoriska och tekniska förändringar inom hälso- och sjukvården blir tydligare och är en gemensam angelägenhet för staten och sjukvårdshuvudmännen.

17 **Gemensamma begrepp**

En viktig förutsättning för att en gemensam informationsstruktur, som bygger på lokala databaser inom hälso- och sjukvården, skall kunna fungera är att de begrepp, definitioner, klassifikationer och tekniska standarder som används är enhetligt definierade och beskrivna samt relaterade till målstrukturer. Detta är en arbetsuppgift som måste utföras enhetligt för hela hälso- och sjukvården och så långt möjligt samordnas med angränsande verksamhetsområden som t ex socialtjänsten och socialförsäkringen liksom med pågående internationell utveckling. Det arbete som bedrivs idag är inte tillfredsställande, de resurser som avsätts är små och ansvarsbilden splittrad och otydlig.

Det finns flera delområden inom vilka behovet av enhetligt definierade begrepp framstår som särskilt angelägna och dessa kommer att behandlas i särskild ordning. Vissa frågor är emellertid gemensamma för samtliga områden. Hit hör arbetsgången i den process som leder fram till gemensamma referensramar. Utredningen anser att inom samtliga redovisade områden bör ett förfarande som leder till en nationell standard tillämpas.

17.1 **Standardisering av begreppsapparaten**

Från och med januari 1991 ligger ansvaret för svensk standardisering på nationell nivå inom sjukvårdsområdet på en nybildad och fristående organisation, Hälso- och SjukvårdsStandardiseringen (HSS). I dess arbetsuppgifter ingår också att organisera och leda det svenska deltagandet i den internationella och europeiska standardiseringen på sjukvårdsområdet inom International Standards Organisation (ISO) och European Standardisation Committee (CEN).

HSS har bildats av Landstingsförbundet, socialdepartementet, Spri och Svenska Sjukvårdsleverantörers Förening (SLF) och är anslutet till Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS) genom avtal.

Standardiseringsarbetet sker i kommittéer som alltid sammansätts efter principen att så många berörda parter som möjligt skall vara engagerade i arbetet.

Resultatet av den tekniska kommitténs arbete sänds ut på allmän remiss och fastställs därefter av Standardiseringskommissionen i Sverige (SIS) som svensk standard. En standard är normalt en rekommendation på nationell nivå

men kan göras tvingande genom att en myndighet hänvisar till den i sina föreskrifter.

Arbetsformen standardisering är värdefull för att lösa ett problem eller en uppgift som många parter är berörda av. Genom att resultatet av arbetet dokumenteras som svensk nationell standard får detta ett brett genomslag i Sverige och tillmäts ett stort värde vid internationella kontakter.

Utredningar och undersökningar gjorda av organisationer, myndigheter eller företag används ofta som underlag för standardiseringsarbetet men kommittén kan även själv ta initiativ till sådana utredningar och utredningsarbete.

Gränsdragningen, mellan vilka arbetsuppgifter som skall rymmas inom standardiseringsorganet och det utrednings- och undersökningsarbete som erfordras för att ta fram de underlag och förslag som skall bli föremål för standardisering, kan vara svår att göra. Erfarenhetsmässigt utgör det arbete som standardiseringsorganen svarar för ca 35 % av den samlade resursinsatsen. Det är därför viktigt att en avstämning sker mellan berörda parter om vid vilken punkt utredningsunderlaget skall lyftas in i det direkta standardiseringsarbetet. Hur ansvaret för arbetet under utredningsfasen skall fördelas mellan olika myndigheter och organisationer bör fastläggas. När ett första förslag föreligger från någon av parterna kan standardiseringsfasen (vid HSS) påbörjas och förslaget blir föremål för förankring och bearbetning av flera intressenter. De personer som deltar i utvecklingsarbetet vid olika myndigheter och organ medverkar även inom ramen för standardiseringsarbetet, t ex som projektansvariga.

17.2 Indelningsgrunder

För att det skall vara möjligt att göra jämförelser mellan olika geografiska och organisatoriska områden liksom mellan olika medicinska vårdområden krävs enhetliga indelningsgrunder.

Den stora geografiska rörligheten hos befolkningen och den ökade friheten för patienterna att välja vårdinrättning, t o m över landstingsgränser, är förhållanden man måste ta hänsyn till redan i uppbyggnaden av informations-systemen. Dessa måste möjliggöra att t ex sammanställa uppgifter om människor i ett definierat geografiskt område. Lösningarna bör också göra sammanställningar oberoende av organisatoriska förändringar. Det är också nödvändigt att t ex försäkringskassornas och socialtjänstens uppgifter kan indelas på samma sätt som hälso- och sjukvårdens bl a för att man skall kunna

se den totala resursinsatsens storlek i förhållande till resultaten. Detta innebär inte att statistikens krav bestämmer hur organisationen skall utformas. Kraven måste istället läggas på utformningen av informationssystemen. För närvarande saknas samordning mellan hälso- och sjukvården och angränsande samhällssektorer i detta avseende. *Socialstyrelsen ansvarar för att fortlöpande upprätthålla en akutell och allmänt accepterad beskrivning av den geografiska, organisatoriska och medicinska indelningen av hälso- och sjukvården. Ett första underlag för fortsatt standardiseringsarbete vid SIS-HSS bör tas fram redan under innevarande år.*

17.3 Klassifikationer för diagnoser och åtgärder

Uppbyggnad av klassifikationer förutsätter att man arbetar med definierade begrepp och termer i begreppsstrukturer. Klara, entydiga definitioner krävs givetvis också i en rad andra sammanhang, t ex vid datainsamling för framställning av statistik och för att kunna jämföra data från olika verksamheter. Därför krävs en kontinuerlig översyn och fortlöpande revideringar i takt med utvecklingen inom hälso- och sjukvården.

Inom detta område är förankringen lokalt inom det medicinska verksamhetsområdet (specialiteten) mycket viktig men det samlade normativa ansvaret måste ligga på nationell nivå. Detta krävs för att tillgodose behov av överblick och kontinuitet samt för att samordna olika intressegruppers synpunkter och sprida kunskap om klassifikationerna på ett effektivt sätt.

Socialstyrelsen måste öka sina insatser för att hålla nödvändiga klassifikationer och begreppsförteckningar aktuella. Det måste finnas personer, som fortlöpande kan ägna sig åt detta arbete och medverka i utbildningen av berörda personalgrupper. Vid resursbrist finns det i utredningens perspektiv starka skäl att prioritera ett rationellt utnyttjande av redan tillgängliga instrument före införandet av exempelvis nya sjukdomsklassifikationer. Detta är viktigt även med hänsyn till de svårigheter och kostnader som uppstår inom landstingen vid förändringar. *Socialstyrelsen bör ansvara för att underlag för de medicinska klassifikationerna skapas och att de blir föremål för standardisering vid SIS-HSS. I detta underlag skall ingå språkgranskning som f.n. i begränsad omfattning tillhandahålls av Svenska Läkaresällskapet.*

Det är väsentligt att den åtgärdsklassifikation för den öppna primärvården, som är under utarbetande inom socialstyrelsen, snarast fastställs av SIS-HSS.

17.4 Termdatabaser

Bristen på entydig medicinsk terminologi anses av många vara en av de viktigaste orsakerna till att medicinska informationssystem inte fått den spridning inom sjukvården som är önskvärd. Ett sätt att skapa bättre förutsättningar för tillämpning av entydiga och gemensamma termer inom vården är att bygga upp termdatabaser. I dessa kan alla begrepp och termer av intresse för vården läggas in och sedan sökas. Med hjälp av termdatabaserna kan man också trycka termförteckningar av olika slag. Termdatabaser är effektiva hjälpmedel vid användning av t ex datajournalssystem, vid kommunikation mellan olika informationssystem, som hjälpmedel vid databassökningar och vid utvecklingen av nya ADB-system. En termdatabas kopplar samman termer och begrepp samt kan även innehålla definitioner för viktiga begrepp för medicinsk, vårdadministrativ, ekonomisk och organisatorisk terminologi. Behovet av sådan enhetlig terminologi är inte minst angeläget vid uppföljning och beskrivning av hälso- och sjukvården.

Utvecklingsarbete med termdatabaser pågår internationellt och har påbörjats i Sverige. Ett sådant utvecklingsarbete kräver mycket stora resurser. Spridningen undersöker för närvarande vilka möjligheter som finns för finansiering och hur en lämplig organisation för utvecklingsarbetet skall kunna inrättas.

Det är angeläget att det påbörjade utvecklingsarbetet med termdatabaser fortsätter i Sverige med nära kopplingar till det internationella arbetet.

Utredningen föreslår att staten och sjukvårdshuvudmännen ger Spridningen i uppdrag att ansvara för den inledande utvecklingen med termdatabaser. Termer som standardiseras av SIS-HSS skall finnas i termdatabaserna.

17.5 Definitioner och begrepp för statistikändamål

Statistikproducenterna inom hälso- och sjukvården definierar var för sig de uppgifter som begärs in med följderna att olika statistikällor innehåller olika definitioner av liknande uppgifter. De förorsakar omfattande och resurskrävande arbete på olika nivåer inom hälso- och sjukvården. Här behövs ett arbete som leder till begrepp som är fastställda av standardiseringsorganet och som gäller alla som producerar statistik relaterad till hälso- och sjukvården.

Enligt utredningens mening bör arbetet med att ta fram enhetliga definitioner för statistikändamål bedrivas med målet att uppnå en svensk standard. Ansvar för att ett utvecklingsarbete inför standardisering och samordning mellan olika myndigheter kommer till stånd bör åvila statistiska centralbyrån med undantag för de områden där det redan finns ett uttalat ansvar för någon annan myndighet eller organisation.

17.6 Kommunikationsstandarder

Standardisering och centrala rekommendationer inom datatekniska delområden som t ex operativsystem, databashanterare och programspråk behöver inte formas speciellt för hälso- och sjukvårdens informationshantering. Däremot är det nödvändigt att gränssnittet för utbyte av information mellan olika system definieras och standardiseras.

Landstingen har ännu inte enats om någon kommunikationsstandard, däremot har statskontoret för den statliga administrationen tagit ställning för system enligt Open Systems Interconnection (OSI).

Inom flera standardiseringsorgan världen över pågår arbete med att standardisera datautbytet mellan system inom hälso- och sjukvården. En enhetlig internationell standard kan förväntas till mitten av 1990-talet. Genom internationella överenskommelser är det europeiska standardiseringsorganets (CEN) direktivtvingande för Sverige. HSS deltar i detta standardiseringsarbete med svenskt utvecklingsarbete som bas. *Utredningen anser att HSS bör ge detta arbete hög prioritet.*

17.7 **Prestationer**

Det har sedan länge varit önskvärt att få till stånd en rapportering av den öppna vårdens prestationer liknande den som finns för den slutna. Utredningen har lagt fram ett sådant förslag (SOU 1990:98).

Patientgruppering enligt Diagnosrelaterade grupper (DRG) kan användas för att beskriva och jämföra prestationer inom och mellan basenheter inom den slutna korttidsvården över tiden. DRG kan också ge den centrala nivån möjlighet att på ett översiktligt sätt följa utvecklingen av svensk hälso- och sjukvård.

Den omfattande försöksverksamhet, som pågår under Spris ledning bör ges fortsatt stöd.

Resultaten hittills visar enligt utredningens mening att DRG är en bra grupperingsmetod, åtminstone för kirurgiska specialiteter, för att översiktligt beskriva vad sjukvården presterar. Tillräckligt underlag för ett ställningstagande till användningen av DRG inom t ex de intermedicinska specialiteterna saknas för närvarande. En förutsättningslös analys av resultaten från de försök som pågår måste genomföras i samarbete med Läkaresällskapets sektioner. Det är, trots denna invändning, angeläget med fortsatt stöd till DRG-arbetet, med syftet att få en enhetlig beskrivning av den slutna korttidsvården. Motsvarigheter till DRG bör utvecklas och prövas inom öppen vård, långtidsvård och kanske även psykiatrisk vård.

Användningen av DRG på bred front inom svensk sjukvård förutsätter att systemet följs upp och utvärderas. I USA finns ett särskilt organ, Prospective Payment Commission (PROPAC), som löpande följer upp erfarenheterna av användningen av DRG. Detta gäller främst aktualiteten i gruppindelningen i DRG, som årligen revideras, för att t ex främja introduktionen av nya medicinska metoder, som bör spridas. Lämplig utformning och placering av ett liknande svenskt organ bör närmare utredas. *I ett inledande utvecklingsskede bör ansvaret för uppföljning och utvärdering ligga på Spri i samarbete med socialstyrelsen.*

17.8 Resurser

Resurshushållningen kan främjas genom att den service som vårdenheterna tar i anspråk debiteras vårdenheterna och alltså inte ger sken av att vara kostnadsfri. En sådan utveckling av ekonomistyrningen pågår på olika håll inom hälso- och sjukvården. Det är också viktigt att en allt större del av kostnaderna redovisas som kostnader för den enskilda patienten och en allt mindre del som grundkostnad, som fördelas per vård dag.

Nya jämförelsetal bör utvecklas där resurser fortlöpande skall kunna relateras till prestationer.

Tekniker behöver bli utvecklade för att man skall kunna beräkna kostnader för förebyggande verksamhet, utbildning och beredskap.

Sjukvårdshuvudmännen har ansvaret för att det arbete som inletts på dessa områden fortsätter. Det finns dock behov av centrala insatser i form av samordning, som det är lämpligt att Landstingsförbundet står för.

En del av DRG-arbetet är att kostnadsberäkna den slutna sjukvårdens prestationer, dvs kostnad per DRG. För detta behövs ett omfattande utvecklingsarbete i landstingen för att anpassa ekonomisystemen till en prestationsrelaterad kostnadsredovisning. Det är ett arbete som skall bedrivas av landstingen själva men det är angeläget att utvecklingsarbetet stöds med vissa centrala utvecklingsmedel för att stimulera landstingen. *På central nivå bör landstingsförbundet ha huvudansvaret för ett sådant utvecklingsarbete.*

De ekonomisystem, som för närvarande används på landstingsnivå, präglas av att de är uppbyggda för en anslagsfinansierad verksamhet. Hälso- och sjukvården i Sverige är en stor och sammansatt organisation bestående av personal, medicinsk och annan utrustning och fastigheter med tillhörande service. Av särskilt intresse är självfallet personalen, som inte endast är den största utan också i andra avseenden viktigaste resursen. En viktig del i ett informationssystem för hälso- och sjukvården måste därför inbegripa en beskrivning av denna (storlek, sammansättning och användning). Resurserna måste beskrivas i såväl fysiska som ekonomiska mått, t ex arbetstimmar respektive kronor.

17.9 Effekter

Insatserna för bättre kostnads- och prestationsredovisning bör kombineras med en redovisning på lokal nivå av vårdens effekter. Inom varje specialitet bör effektmått utvecklas som tar fasta på t ex överlevnad, funktionsförmåga, livskvalitet samt eventuella komplikationer och biverkningar.

Från central nivå behövs stöd för utveckling av mått och mätmetoder.

Vårdens effekter är en svårämbar del av dess kvalitet. Effektmåtten bör användas för kontroll av att ändamålsenliga metoder används och för att främja utvecklingen av sådana.

Staten och sjukvårdshuvudmännen bör gemensamt ge Spri eller annan sakkunskap i uppdrag att ta fram mått och mätmetoder för såväl resurser, prestationer som effekter, samt tillse att ett standardiseringsarbete vid behov inleds vid SIS-HSS.

17.10 Kvalitetssäkring

Socialstyrelsen har på utredningens uppdrag utarbetat en arbetsrapport (SOU 1991:17)

Att mäta vårdens kvalitet är i och för sig ingenting nytt. Det har gjorts tidigare inte minst i samband med klinisk forskning. Det finns sedan länge en rad olika moment av kvalitetskontroll inbyggda i hälso- och sjukvården. Vad som däremot saknas är ett heltäckande system för kontinuerlig kvalitetsuppföljning, vad som brukar kallas kvalitetssäkring (Quality Assurance). Härmed avses såväl mätning och värdering av kvaliteten som olika åtgärder för att vid behov rätta till brister och förbättra den.

Bristande kvalitet i vården har inte bara negativa effekter för patienterna utan medför dessutom stora kostnader för samhället.

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

Det finns olika krav och intressen, som skall tillgodoses, då kvalitetskriterier identifieras och preciseras. Kriterierna måste identifieras och accepteras av de ansvariga för verksamhetens olika nivåer och ansvarsområden. Det måste också råda en samstämmig uppfattning bland dessa i valet av kriterier. Sådana måste

därför tas fram av dem som arbetar inom olika verksamhetsområden dvs inom medicinska specialiteter, inom vård och omsorg eller inom hälsobefrämjande och sjukdomsförebyggande verksamheter.

Kvalitetssäkring kan ske på lokal nivå ur olika perspektiv. Sjukvårdspolitiker, administratörer, klinikansvariga och patienter behöver information om verksamhetens kvalitet. Också statsmakterna har behov av att veta hur kraven på god kvalitet i vården tillgodoses. Det är viktigt att kvalitetsmått och kvalitetsindikatorer är väl förankrade hos dem som är verksamma i hälso- och sjukvården.

De kriterier som identifieras skall belysa hälso- och sjukvårdens kvalitet från patienternas synpunkt, t ex vårdens tillgänglighet, omhändertagande och vårdstandard. Från medicinsk synpunkt måste också kriterier tas fram för att belysa kvaliteten av diagnos- och behandlingsmetoder.

I Sverige har sedan några år särskilda specialregister för kvalitetsuppföljning tagits fram på initiativ av specialistföreningar eller genom samarbete mellan vissa kliniker. En annan typ av kvalitetssäkringssystem är sådana som avses belysa kvalitetsnivåer genom identifiering av vissa kritiska företeelser, dvs varningstecken på att något gått snett. Dessa analyser berör vanligen en viss specialitet, viss åtgärd eller vård. Ett antal andra typer av studier pågår också för närvarande.

Dagmar-överenskommelsen mellan staten och Landstingsförbundet innebär bl.a att sjukvårdshuvudmännen skall påbörja arbetet med att utveckla formerna för att mäta och värdera vårdens kvalitet.

Det är angeläget att i nuvarande utvecklingsfas ett flertal olika alternativa kvalitetssäkringssystem provas. *Socialstyrelsen bör tillsammans med Spri, sjukvårdshuvudmännen, företrädare för hälso- och sjukvårdens olika specialiteter och omvårdnadsspecialister ta fram de kvalitetsindikatorer och kvalitetsmått som är nödvändiga för ett kvalitetssäkringsarbete på alla nivåer i hälso- och sjukvården.*

Socialstyrelsen bör få ansvar för att standardiseringsarbetet med framtagna mått initieras vid SIS-HSS.

17.11 Jämförelser

Att genom jämförelser mellan olika enheter och områden inom hälso- och sjukvården påvisa skillnader vad beträffar t.ex. kvalitet, resultat och kostnader

kan vara en metod att initiera utveckling av vården. Det finns ett stort intresse från både politiskt och professionellt håll att kunna göra sådana jämförelser. Läkare har t ex alltid använt sig av jämförelser för att komma fram till bästa behandlingsmetod. Den politiska nivån har behov av att bedöma vad man får för insatta resurser. Det är också nödvändigt för patienterna att ha ett underlag för att kunna välja sjukhus när detta från och med 1991 är möjligt.

Jämförelser på vissa områden försvåras av att det är mycket stora skillnader mellan landstingen i fråga om deras inre organisation. Även inom landsting kan det finnas stora skillnader i organisation av enheter inom samma vårdområde. Organisationsformen påverkar i hög grad utformningen av t ex den ekonomiska redovisningen. Detta har bl a framkommit t ex vid beräkningarna av DRG-vikter inom kvinnosjukvården (personligt meddelande Gert Paulsson). Jämförelser av kostnader mellan organisatoriska enheter, såväl inom som mellan landsting, kräver därför alltid en beskrivning av hur de beräknats. Organisationen påverkar också valet av ekonomisystem. Det är inte längre möjligt att ställa krav på enhetliga system för alla landsting. Även inom ett och samma landsting medför decentralisering att krav ställs från enskilda enheter att själva få besluta om sina ekonomisystem. Att åstadkomma en absolut jämförbarhet skulle kräva en helt orimlig likriktning av landstingens organisation.

Om man emellertid på den lokala nivån upplever att jämförelserna är till nytta kan så småningom en enhetlig redovisning växa fram. Det har också visat sig i Dagmar 50-studierna att många intressanta förhållanden kunnat belysas även med nu befintlig information trots att denna i många avseenden är bristfällig.

Det är nödvändigt att jämförelser på grundval av tillgänglig statistik och annan information inte används okritiskt utan blir föremål för analys innan slutsatser dras. Analysen måste göras i samarbete med dem som ansvarar för grunduppgifterna och visa hur dessa är framtagna och på vilka grunder och indelningar kostnader är beräknade. Det finns exempel på hur kliniker pekats ut som "sämst i landet" utan att företrädare för kliniken ifråga haft möjlighet att kommentera eller ge möjliga förklaringar till presenterade resultat. Jämförelser som används felaktigt är naturligtvis mer till skada än nytta. Intresset för jämförelser måste i första hand stödjas med att gemensamma begrepp tillhandahålls från centralt håll men det är också viktigt att *arbetet med analys av centralt framtagna statistik sker i nära samarbete med verksamhetsföreträdare.*

18 Central statistik

Centrala myndigheter och organisationer har ett legitimt behov av grunddata som underlag för den tillsyn och uppföljning av hälso- och sjukvården, som åligger dem. De skall också förse regering och riksdag med beslutsunderlag. En gemensam struktur för begrepp och konkreta mål saknas emellertid varför det är svårt att genomföra en effektiv behovsanalys på central nivå. De centrala statistikbehoven blir därmed summan av en icke koordinerad önskelista från centrala instanser.

Frågor kring målstyrning och uppföljning av den kommunala verksamheten diskuteras emellertid nu i olika sammanhang bl a inom den kommunal-ekonomiska kommittén och i arbetsgrupper tillsammans med socialdepartementet respektive civildepartementet.

Det har t ex visat sig att centrala myndigheters och organisationers behov av information är av mycket skiftande slag, både beträffande kvantitet och kvalitet. För t ex epidemiologisk bevakning och forskning ställs krav på personuppgifter i stor mängd, med hög detaljeringsnivå och av mycket hög kvalitet.

Det samlas idag stora mängder data på central nivå som inte används optimalt. En av anledningarna till att data inte används effektivt är att det ofta finns grundläggande skillnader i bl a begrepp och definitioner. Utnyttjandet skulle sannolikt kunna ökas om lämpliga bryggor mellan systemen kunde utvecklas men detta är både svårt och tidsödande.

För planering och uppföljning är det vanligen tillräckligt med ett fåtal strategiska uppgifter i form av aggregerade uppgifter med t ex fördelning på summariska diagnosgrupper samt jämförelsetal (relationstal, nyckeltal). I stor utsträckning har man hittills tillfredsställt behoven genom att samtidigt samla in uppgifter för olika ändamål. Resultatet har bl a blivit att det tagit mycket lång tid att få fram även enkla sammanställningar om t ex vårdprestationer.

Det sammansatta ändamålet med uppgiftsinsamlandet har sannolikt också bidragit till att man lokalt inte alltid haft möjlighet att förstå det centrala behovet av data.

Ett sätt att snabbt få till stånd en betydande förbättring av den centrala nivåns utnyttjande av aktuell information är att skilja på uppgifter för fortlöpande uppföljning med hjälp av översiktliga aggregerade data och jämförelsetal från underlag för forskningens behov.

18.1 Gemensam uppsättning variabler

En utgångspunkt för utredningen är att uppgifter som för strategiska syften skall rapporteras till central nivå skall kunna hämtas från uppgifter som registreras för operativa ändamål på lokal nivå. Av dessa uppgifter skall rapport till central nivå ske av ett fåtal variabler, gemensamma basdata, som skapar en förutsättning för en enhetlig uppföljning av vårdens utveckling och vårdinsatsernas fördelning.

I linje med den decentralisering av ansvar och befogenheter, som nu pågår inom det svenska hälso- och sjukvårdssystemet, kommer behovet av data med hög detaljeringsgrad att minska ju högre upp man kommer i organisationen. En ökad användning av jämförelsetal efterfrågas från statsmakternas sida. På den nationella nivån skall i första hand en avstämning kunna ske för att utröna om hälso- och sjukvården når de mål som uppställts av riksdagen.

Basdata från den slutna vården finns definierade och rapporteras till socialstyrelsens register över slutna vård. Under utredningens gång har från i första hand central nivå önskemål om komplettering av basdatauppsättningen i slutenvårdsregistret med ytterligare variabler framförts, t ex uppgift om komplikationer i samband med åtgärder, återintagningar och om patienten är färdigbehandlad vid kliniken.

För den öppna sjukvården föreligger ett förslag från utredningen till rapportering - Rapportering från den öppna vården- Basdata för uppföljning (SOU 1990:98). Förslaget redovisar en uppsättning basdata för beskrivning av den medicinska verksamheten på ett likartat sätt som för den slutna vården.

Förslaget till öppenvårdsrapportering har medfört att socialstyrelsen 1991-01-01 inrättat en genomförandegrupp med representanter för berörda intressenter. Genomförandegruppen kommer att precisera formerna för rapporteringen, se till att erforderliga klassifikationer finns tillgängliga och också ange former för återrapporteringen.

Basdatauppgifterna från slutna och öppen vård ger dock inte underlag för att bedöma utfall eller resursåtgång. Sådana uppgifter bör tillkomma på längre sikt. För en fortlöpande uppföljning behövs förutom basdata för slutna och öppen vårduppgifter som dels återspeglar målnöjsfyllelsen i relation till lagstiftningen på området dels prestationerna i relation till verksamhetens kostnader.

Denna typ av data behövs bl a för att:

- följa hälsosituation och hälsorisker
- följa omfattning och karaktär på sjukvårdsutbudet
- göra jämförelser mellan olika delar av landet
- övergripande utvärdera sjukvårdsinsatserna.

Uppgifterna måste kunna hänföras till organisatoriska enheter men behöver inte vara personuppgifter.

Basdata kan sannolikt förändras över tiden bl a beroende på förändringar av vårdens organisation, vilket kräver ett fortlöpande arbete med översyn av dessa. En sådan översyn måste dock ske i samarbete med den lokala nivån bl a för att undvika att den centrala nivån initierar onödiga och kostnadskrävande ändringar.

För fördjupad tillsyn och utvärdering behövs i vissa fall en mer detaljerad information än den som kan utvinnas ur basdata. Det är inte heller möjligt att långt i förväg förutse dessa behov i detalj. För att undvika onödigt insamlande och lagring av data på central nivå bör dessa data hämtas från den lokala nivån när behoven uppstår. Detta förutsätter att de lokala informationssystemen utformas så att hänsyn till den centrala nivåns behov kan tas. Fram till dess att de lokala informationssystemen är fullt utbyggda är det nödvändigt att hämta vissa uppgifter från centrala register. Inriktningen på längre sikt bör vara att lagring av data på central begränsas. Utredningen tar inte ställning till forskningens eventuella behov av centrala personregister.

De sammanställningar av strategisk information som tas fram för den centrala nivån måste bygga på entydigt definierade och kvalitativt acceptabla grunduppgifter, vilka samtliga har genererats inom vården på det lokala planet. *En förutsättning för en sådan statistik är att den centrala nivån identifierar och definierar den uppsättning basuppgifter som varje enhet på lokal nivå således måste registrera och rapportera vidare.* Dessa basdata skall sedan ingå i en periodiskt återkommande statistik på riksnivå. Det är av största vikt att denna statistik, som skall utgöra centrala nivåns återslag av jämförande fakta, utformas med ett innehåll, som upplevs som meningsfullt av mottagaren, dvs uppgiftslämnaren. Det är således viktigt att dessa grunduppgifter fastställs och definieras för att utgöra *en informationskärna som är densamma på alla nivåer.*

18.2 Centrala register

I den "Plan avseende officiell statistik inom socialsektorn", som årligen tas fram av socialsektorns statistikdelegation, redovisas i en bilaga en förteckning över centralt producerad statistik. Förteckningen baseras på en varje år genomförd inventering och avser att ge en översikt över de olika statistikinsamlingarna vad avser producent, innehåll, publicering, målgrupper, uppgiftslämnare och användningsområden.

Vid en granskning av denna förteckning konstateras, att beskrivningen av statistik från olika myndigheter inte är enhetlig. Det framgår bl.a inte alltid vilka register som innehåller personnummer. Terminologin är inte heller samordnad. Inventeringen har inte heller lyckats ge en fullständig överblick över ändamålen för statistikregistren på central nivå. Den kan därför givetvis inte heller användas för att bedöma de centrala myndigheternas behov av register och deras innehåll med avseende på bl.a personnummer.

Mot den bakgrunden bör socialsektorns statistikdelegation som ett led i sitt fortsatta samordningsarbete omgående pröva huruvida en del register på längre sikt helt eller delvis kan avvecklas och ersättas av uppgifter, som hämtas direkt från basenheterna i aggregerad form.

Om myndigheter vid en sådan översyn finner behov föreligga av personnummer i ett register, måste detta redovisas och underställas regeringens och riksdagens prövning.

18.3 Forskningens behov av centrala register

Forskningens villkor ingår inte i utredningsuppdraget. De personregister, som finns på central nivå, används för ett flertal olika ändamål varav ett är forskning.

Forskningens behov av centrala personregister har starkt framhållits och sammanfaller i vissa fall med behoven för utvärdering på central nivå och för epidemiologisk bevakning. Forskningens speciella behov av centrala personregister har redovisats i en särskild rapport till utredningen (Arbetsrapport, SOU 1991:17). I denna rapport hävdas att det finns starka skäl att för forskningsändamål föra personregister på central nivå.

Utredningen anser det angeläget att bevara möjligheterna till registerbaserad medicinsk forskning. Personregistrens ändamål bör emellertid klargöras tydligt och strikta regler för dess användning anges.

18.4 Integritetsproblem med centrala personregister

Centrala personregister medför integritetsproblem, som i hög grad sammanhänger med utlämnandet av uppgifter från den basenhet där de registrerats (oavsett medium) för vård- och behandlingsändamål, för att användas för andra syften. Detta kan av den enskilde upplevas som ett otillbörligt intrång i den personliga integriteten. En avvägning mellan individens intressen och samhällets behov måste oundgängligen göras. Denna måste göras med stor omsorg. Endast när synnerligen starka skäl talar emot avidentifiering bör uppgifter som kan hänföras till den enskilde utlämnas från basenheten för annat än vård- och behandlingsändamål.

Socialstyrelsen hävdar dock med eftertryck kravet på att få föra centrala personregister även i fortsättningen för att kunna fullgöra sina av riksdagen ålagda uppgifter med tillsyn, kvalitetskontroll, resultatanalys och folkhälsoarbete.

En sådan avvägning mellan individens och samhällets intressen måste göras av regering och riksdag.

Utredningen föreslår därför att de personregister som bedöms vara nödvändiga att föra på central nivå regleras i lag.

En ny lag om uppgiftsskyldighet inom hälso- och sjukvården föreslås i en proposition från regeringen i februari 1991. Enligt förslaget bemyndigas regeringen att meddela föreskrifter för kommuner och landstingskommuner att lämna uppgifter till socialstyrelsen och läkemedelsverket för forskning och statistikframställning inom hälso- och sjukvårdens område. En utredning om författningsreglering av personregister inom socialförsäkringens område har lämnat ett betänkande 1991 (SOU 1991:9).

Även om en lagreglering av de permanenta centrala registren sker kvarstår naturligtvis att registreringen medför integritetsintrång, som av den enskilde kan uppfattas som otillbörligt. Även de mer tillfälliga register och sambearbetningar, som kan komma att behövas, medför risk för otillbörligt integritetsintrång. Inrättandet och förandet av dessa kommer att ske med tillstånd från datainspektionen. Ett särskilt problem med detta är att datainspektionen visserligen kan bedöma om det uppgivna ändamålet motsvaras av de uppgifter som skall ingå i registret och ge föreskrifter för registret men inspektionen kan mycket sällan ifrågasätta behovet när en myndighet vill inrätta ett register för att kunna bedriva sin verksamhet. Det är därför av en oerhörd

vikt att den myndighet som inrättar ett personregister verkligen analyserar sitt behov i synnerhet i de fall registret inte kommer att underställas riksdagen.

Uppgifter om hälsa och sjukdom är så känsliga att man inte kan räkna med att en spridning under aldrig så kontrollerade former kan ske utan att skapa oro. Därför är det nödvändigt med en total öppenhet från myndigheternas sida om vilka register som förs och hur uppgifterna sprids och används. Det är ytterst en förtroendefråga, som är beroende av att alla led i hanteringen kan kontrolleras och förutses.

Det finns i befolkningen en stor förståelse för att registrering sker inom hälso- och sjukvården för t ex forskningsändamål och epidemiologisk bevakning. Detta är nödvändigt att ta tillvara om det överhuvudtaget skall vara möjligt att föra centrala personregister med uppgifter från hälso- och sjukvården. En konsekvens av detta blir att varje myndighet måste noga överväga och motivera behovet av sina register. Motiveringarna måste vara sådana att de verkligen övertygar befolkningen om att nyttan överväger nackdelarna och att man inte kan lösa sina uppgifter på annat sätt.

Likaså är det nödvändigt att de läkare som har direkt kontakt med patienterna har ett fullständigt underlag för sin bedömning av vilka uppgifter som kan lämnas ut i enlighet med sekretesslagen. Det nuvarande förhållandet, att många läkare upplever att de inte riktigt vet hur de uppgifter de registrerar för vård- och behandlingsändamål kommer att användas, kan leda till att särskilt känsliga uppgifter inte alls registreras. Det finns också en risk att patienterna inte längre vågar vara fullständigt öppna i sina kontakter med vården. Detta försämrar naturligtvis inte endast möjligheten att ge god vård utan begränsar också användbarheten av registren.

Onödig oro kan i stor utsträckning undanröjas genom information om hur uppgifterna kommer att hanteras i framtiden, i första hand avseende eventuellt utlämnande för olika ändamål, sekretesskyddets omfattning och innebörd samt bevarandetider. Sådan information kan ske via broschyrer eller anslag som finns tillgängliga i väntrum eller på annat sätt tillhandahållas befolkningen. Detta gäller användning för sådana ändamål där patientens samtycke inte är en förutsättning för utlämnandet. Det utlämnande som sker med patientens informerade samtycke för t ex forskning eller konsultation är knappast något problem i detta sammanhang förutsatt att informationen varit fullständig och att nya omständigheter föranleder förnyad kontakt med möjlighet till nytt ställningstagande från patientens sida.

18.5 Återrapportering

Enbart obligatorisk rapportering är inte tillräckligt för att få fram bra data. Ett flertal studier av den svenska patientstatistiken från den slutna vården har pekat på bl a brister i kvaliteten på ingående data, främst medicinska diagnoser. En orsak till detta är att man på de enheter där registreringen sker inte anser sig ha haft direkt nytta av de registrerade uppgifterna och inte heller fått någon användbar återrapportering av sammanställda och analyserade data. Socialstyrelsen har t ex inte lämnat någon återrapportering från slutenvårdsregistret sedan 1984 då registret avidentifierades.

Landstingsförbundet har dock vid flera tillfällen redovisat statistik baserad på socialstyrelsens avidentifierade slutenvårdsregister i särskilda rapporter och i "Statistisk årsbok för landstingen".

Det är av största vikt att de data som rapporterats till den centrala nivån utan fördröjning bearbetas och återrapporteras till uppgiftslämnarna. Formen för återrapportering måste baseras på det behov av information som finns på lokal nivå för granskning av den egna verksamheten, som beslutsunderlag och för jämförelse med likartade verksamheter. I det senare hänseendet sammanfaller den lokala respektive centrala nivåns intressen. En förbättrad användning och återrapportering av insamlade data bedöms öka motivationen att lämna korrekta uppgifter.

Skälen för återrapportering är flera utöver att man behöver den sammanställda informationen och de på denna gjorda analyserna för ledning och utveckling av den egna verksamheten. Jämförelser med andra enheter med samma inriktning kan vara till stor hjälp. Vidare ger den uppgiftslämnarna möjlighet att kontrollera och kommentera sammanställningarnas och analysernas riktighet och användbarhet samt ge impulser till förändringar i den egna organisationen.

En översyn av den nuvarande återrapporteringen bör snarast inledas i samarbete mellan berörda myndigheter, organisationer och sjukvårdshuvudmännen. En analys bör göras av hur tillgängliga data har använts och används för närvarande samt om de uppfyller de behov som finns på såväl lokal som central nivå.

Staten och sjukvårdshuvudmännen bör därefter kontinuerligt följa och utvärdera användningen och behovet av centralt återrapporterad statistik.

19 Analysresurser

På såväl lokal som central nivå är analysresurserna otillräckliga. Detta gäller såväl tillgång till kompetent personal som ekonomiska resurser, för att sammanställa data, analysera dessa och framställa relevanta beslutsunderlag. De sammanställningar som produceras idag är i hög grad präglade av den tidigare ADB-utvecklingen, där även utdata bestämdes av systemmän och programmerare och inte av användarna. Dessutom var systemen så uppbyggda att utdata inte på ett enkelt sätt kunde anpassas till ändrade behov.

På kort sikt måste den stora mängd uppgifter, som redan idag samlas in och registreras, kunna utnyttjas på ett betydligt effektivare sätt med hjälp av förstärkt analyskompetens. Personer med rätt kompetens kan också på längre sikt påverka hur den framtida datainsamlingen skall genomföras och delta i utformningen av utdata samt ge förslag till vilka analyser som skall genomföras.

Utredningen har kunnat konstatera att det är möjligt att bedriva ett konstruktivt analysarbete inom såväl öppen som sluten vård under förutsättning att berörda aktörer bereds tillfälle att medverka på lika villkor. Bland de projekt som förtjänar att nämnas är vårdprogramarbete, kvalitetssäkringsprojekt, verksamhetsberättelser och DRG-projekt. Särskilt effektiv tycks den arbetsorganisation vara som använts för att initiera och driva de s.k Dagmar 50-projekten. Den har redan visats sig utgöra ett viktigt referensforum för den som arbetar med analyser på lokal och regional nivå. *Utredningen förordar att denna organisation bibehålls under en tid för att ta fram goda exempel på hur redan tillgängliga data kan analyseras och presenteras på ett ändamålsenligt sätt.*

Arbetsgrupper

Bilaga 1.

Arbetsgrupp 1

Sjukhusdirektör Caj Skoglund, Boden, ordförande
Civilekonom Bertil Nilsson, SENSIA konsult
Projektledare Lars Palmberg, Västerbottens läns landsting
Med.dr. Johan Calltorp, Svenska läkaresällskapet
Planeringschef Birgitta Dahlgren, Östergötlands läns landsting
Planeringssekreterare Hans Ekman, Bohuslandstinget
Professor Björn Lindgren, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund
1:e sekreterare Björn Ljungqvist, Landstingsförbundet
Administrativ chef Leif Granath, Malmöhus läns landsting

Arbetsgrupp 2

1:e sekr Björn Ljungqvist, Landstingsförbundet, ordförande
Områdesansvarig Hans Adolfsson, Spri
Avdelningsdirektör Paul Blomqvist, Socialstyrelsen
Ekonom Bengt Eriksson, Bohuslandstinget
Avdelningsdirektör Carl-Gunnar Hannaeus, Statistiska centralbyrån
Professor Björn Lindgren, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi
Byråchef Arvo Marits, Riksförsäkringsverket
Revisionsdirektör Inger Rydén, Riksrevisionsverket

Arbetsgrupp 3

Direktör Sune Andreasson, Norrdata AB, ordförande
ADB-chef Kurt Bark, Landstinget Sörmland
Administrativ direktör Lars Lindö, Bohuslandstinget
Överläkare Hans Peterson, Stockholms läns landsting
ADB-chef Bo Göran Petersson, Malmö kommun
Planeringssekreterare James Winoy, Jämtlands läns landsting
Affärssamordnare Gunnar Hägglund, Norrdata AB, sekreterare

Arbetsgrupp 4

Sektionschef Lars Johansson, Landstingsförbundet, ordförande
Organisationsdirektör Ann-Marie Nilsson, Statskontoret
Överläkare Hans Peterson, Stockholm läns landsting
Utvecklingsråd Ula Åhs, Spri
1:e sekreterare Bengt Lundberg, Landstingsförbundet, sekreterare

Arbetsgrupp 5

Civilingenjör Hans Willars, Sisu, seminarieledare
Överläkare Mona Britton, St Görans sjukhus Stockholm
Distriktsöverläkare Britt-Gerd Malmberg, Kronans vårdcentral Sundbyberg
Överläkare Göran Hellers, Huddinge sjukhus Stockholm
Sjukhusdirektör Caj Skoglund, Central lasarettet i Boden
Sektionschef Lars Johansson, Landstingsförbundet
1:e sekreterare Björn Ljungqvist, Landstingsförbundet
Avdelningsdirektör Paul Blomqvist, Socialstyrelsen

Referenslitteratur**Bilaga 2.**

1. Statistiska Centralbyrån. Hälsan i Sverige. Hälsostatistisk årsbok. Stockholm 1990.
2. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport. Stockholm 1987; Socialstyrelsen redovisar 1987:15.
3. Stockholms läns landsting, Socialmedicinska enheten. Folkhälso-rapport - En rapport om hälsoutvecklingen i Stockholms län. Stockholm 1987.
4. Hälsorådet i Göteborg, Samhällsmedicinska expertrådet. Folkhälsorapport 2. Göteborg 1989.
5. Apoteksbolaget. Svensk läkemedelsstatistik. Stockholm 1988.
6. Socialstyrelsen. Att beskriva socialtjänsten. Stockholm 1991; SoS-rapport 1991:2.
7. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvård inför 80-talet, förslag till ett principprogram. Stockholm 1973.
8. Socialdepartementet. Hälso- och sjukvård inför 90-talet. HS 90. Stockholm 1984; SOU 1984:39.
9. Socialdepartementet. Länssjukvården - Möjligheter till förändring. SOU 1984:42.
10. Socialstyrelsen. Sjukvårdsresurser och vårdutnyttjande - en förstudie SoS redovisar 1981:1.

11. Socialstyrelsen. Radiologi - röntgen - ultraljud - isotoper. Utvecklingen t o m 80/81 som grund för 1980-talets planering SoS PM 41/83.
12. Socialstyrelsen Thoraxkirurgi. Principprogram för 1980-talet. SoS redovisar 1983:5.
13. Socialstyrelsen. Vård på lika villkor? Skillnader mellan kommuner i ett landsting. SoS redovisar 1983:6.
14. Socialstyrelsen. Aktiv uremivård Principprogram för 1980-talet. SoS redovisar 1983:11.
15. Socialstyrelsen. En studie av ALLMÄN, ORTOPEDISK OCH UROLOGISK KIRURGI baserad på officiell statistik 1970-1981. SoS PM 52/83.
16. Socialstyrelsen. En studie av barnsjukvård med tonvikt på sluten barnmedicinsk vård baserad på officiell statistik 1970-1981. SoS PM 69/84.
17. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdsstatistik. Principprogram. Stockholm 1979; Socialstyrelsen redovisar 1979:1.
18. Civildepartementet. Framtida statistik. Stockholm 1983; SOU 1983:74.
19. Socialsektorns statistikdelegation. 1990 års plan avseende officiell statistik inom socialsektorn. Stockholm 1990; Bilaga till SCB's anslagsframställning 1991/92.
20. Justitiedepartementet. Personregister - datorer - integritet. Översyn av datalagen Stockholm 1978; SOU: 1978:54.
21. Justitiedepartementet. Tillstånd och tillsyn enligt datalagen - förslag till åtgärder på kort sikt mm. Stockholm 1981; DsJu 1981:15.

22. Styrelsen för teknisk utveckling (STU), Spri. DASIS - datorstött informationssystem i sjukvården. Stockholm 1987.
23. Justitiedepartementet. Skärpt tillsyn - huvuddrag i en reformerad datalag. Stockholm 1990; SOU 1990:61.
24. Civildepartementet. Förenklad statistikreglering; med förslag till lag om den statliga statistikframställningen. Stockholm 1990; SOU 1990:43.
25. Spri. Vem får sjukvård: några undersökningar om hälsotillstånd, sjukvårds- och tandvårdsutnyttjande. Stockholm, 1978; Spri publikation; S 92.
26. Spri. Hälsoproblem i ett landsting: ett planeringsunderlag. Stockholm 1979; Spri rapport; 14.
27. Spri. Hur mår Du Sverige: ohälsa och vårdutnyttjande i Sverige: undersökningar om levnadsförhållande (ULF) som underlag för planering. Stockholm 1982; Spri rapport; 82.
28. Spri. Dödsorsak?: dödsorsaksstatistik som underlag för planering. Stockholm 1983; Spri rapport; 122.
29. Spri. Vårdutnyttjande: ett mått på ohälsa?: befolkningens kontakter med hälso- och sjukvården som underlag för planering. Stockholm 1983; Spri rapport; 158.
30. Spri. Planering för hälsa och vård: erfarenheter från Spri-projekt i Gävleborg och Västerbotten. Stockholm 1985; Spri rapport; 196.
31. Spri. Hur utnyttjas hälso- och sjukvårdens resurser?: en analys av landstingens verksamhet. Stockholm 1983; Spri rapport; 116.
32. Spri. Hur utnyttjas hälso- och sjukvårdens resurser?: en analys av sjukvårdshuvudmännens verksamhet och primärkommunernas äldreomsorg. Stockholm 1985; Spri rapport; 193.

33. Spri. Sjukvård och äldreomsorg 1987: En hälsoekonomisk analys av den landstingskommunala verksamheten. Stockholm 1988; Spri rapport; 256.
34. Spri. Habo och Bankeryd: vårdutnyttjande, kostnader och kvalitet i två primärvårdsområden. Stockholm 1990; Spri rapport; 285.
35. Spri. Oxelösundsprojektet: samhällsdiagnosens möjligheter och begränsningar i en kommun. Stockholm 1989; Projekt PM; projekt 3157.
36. Spri. Ekonomiska konsekvenser av skillnader i praxis: jämförande studier av kvinnokliniker. Stockholm 1986; Spri rapport; 204.
37. Spri. Ekonomiska konsekvenser av skillnader i praxis: jämförande studier av hudkliniker. Stockholm 1987; Spri rapport; 218.
38. Spri. Ortopedi: underlag för seminarier den 27 april 1990 i Stockholm och den 16 maj 1990 i Lund. Stockholm 1990; Projekt PM; projekt nr 5001.
39. Spri. Ögonsjukvården 1988: jämförande studie grundad på försök med verksamhetsberättelser för ögonkliniker och ögonmottagningar. Stockholm 1990; Projekt PM; projekt nr 12103.
40. Spri. DRG: ett nytt sätt att mäta sjukvård. Stockholm 1985; Spri tryck; 068-1985.
41. Spri. Vad kostar patienten? Stockholm 1989; Spri rapport; 262.
42. Spri. DRG: ett sätt att sätta värde på vården. Stockholm 1988; Spri tryck; 165.
43. Spri. DRG-gruppering: Omvandlingstabeller för diagnos- och operationskoder. Stockholm 1990; Spri rapport; 276.

44. Spri. DRG i Sverige: Anpassning och registerstudier. Stockholm 1990; Spri rapport; 281.
45. Spri. DRG i startgroparna. Stockholm 1990; Spri rapport; 288.
46. Spri. Problemorienterad journal - handbok. Stockholm 1988; Spri rapport 210, 1988.
47. Spri. Grundjournal för primärvård. Stockholm 1980; Spri rapport 37, 1980.
48. Landstingsförbundet och Spri. Datoriserade patientjournalssystem - en orientering om utvecklingsläget. Stockholm 1988; Tnr 1018
49. Landstingsförbundet och Spri. Patientjournalssystem med datorstöd - en orientering om utvecklingsläget 1990. Stockholm; Tnr 1116.
50. Dahlin B. Dagens och morgondagens datajournal. Erfarenheter från några kunskapsresor 1989-90. Stockholm 1990. Spri rapport.
51. Spri och Riksarkivet. Datoriserade patientjournaler - hanterings- och bevarandaspekter. Landstingsförbundet. Stockholm 1990; Tnr 1107
52. Spri. Ambulansjournalen. Stockholm 1988; Spri rapport 237
53. Spri. Patientjournallagen - kommentarer och tillämpningsanvisningar. Stockholm 1989; Spri rapport 201.
54. Spri. Datagrundjournalen - en bas för verksamhetsutveckling. Stockholm 1989; Spri rapport 269.
55. Spri. Datorisering av informationssystem vid Gråbo vårdcentral. Stockholm 1990; Spri rapport 282.
56. Spri. Säkrare medicinering genom datorstöd. Stockholm 1986;

Spri tryck 071.

57. Spri. Patientrapportsystem: administrativt system för registrering av ordinationer av läkemedel mm. Stockholm 1975; Spri råd 4.5.
58. Spri. Streckkoder i sjukvården: en förstudie. Stockholm 1989; Spri rapport 259.
59. Landstingsförbundet och Spri. Telefoner på vårdavdelningar - behov och lösningar. Stockholm 1990; Tnr 1123.
60. Landstingsförbundet och Spri. Patienten och telefonen - behov och lösningar. Stockholm 1988; Tnr 978
61. Landstingsförbundet och Spri. Telefax i sjukvården - en teknik i utveckling. Stockholm 1990; Tnr 1119.
62. Spri. Dagmar 50. Intermedicin, Ortopedi, Ögonsjukvård, Urologi, Kirurgi. Stockholm 1990; underlag för seminarier.
63. Anell A. Ekonomistyrssystem i sjukvården. Kartläggning av praxis och förnyelse i landstingen. Institutet för hälso- och sjukvårds-ekonomi (IHE). Lund 1990; IHE Arbetsrapport 1990:2.
64. Spri. Kvalitetssäkring i kirurgi och anesthesiologi. Stockholm 1990; Spri rapport 289.
65. Fahlén M. Verksamheten på medicinkliniken Kungälv's sjukhus. Kungälv 1989; PM.
66. Karlsson A, Larsson K, Rosenquist U. Reforming diabetes care in primary health care sector. LUCD, Karolinska sjukhuset. Stockholm 1988; Forskningsrapport.
67. Socialstyrelsen. Definitioner inom hälso- och sjukvården. Stockholm 1990.

68. Advanced Informatics in Medicine. Exploitation of results from the AIM exploratory Action. EG 1990; Report.
69. Justitiedepartementet. Integritetsskyddet i informationssamhället 3 Grundlagsfrågor. Delbetänkande av data- och offentlighets-kommittén. Stockholm 1987; DsJu 1987:8.
70. Gerdin-Jelger U, Hammarström R, Peterson H, Redig K. Datorer i vården. Stockholm 1985.
71. Stockholms läns landsting. Utvärdering av 1 års drift av datorstödd journal vid vårdcentralen Kronan i två vårdlag. Stockholm 1985; SLL Grön rapport 131.
72. Council of Europe. Computerisation of medical data in hospital services including university hospitals. Strasbourg 1988.
73. Statskontoret. Informationsbaser 1. I förvaltning och samhälle - en katalog. Stockholm 1987; Rapport 1987:49.
74. Statskontoret. Informationsbaser 2. Inventering - analys - förslag. Stockholm 1988; Rapport 1987: 50.
75. Statskontoret. Informationsbaser 3. För medborgare och folkrörelser? Stockholm 1988; Rapport 1988:10.
76. Landstingsförbundet. Statistisk årsbok för landstingen. Stockholm 1989; Årlig rapport.
77. Landstingsförbundet. ADB-användningen i landstingen 1988. En lägesbeskrivning. Stockholm 1988.
78. Endhoven A. Ett system för information och analys i den svenska sjukvården. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE). Lund 1990.



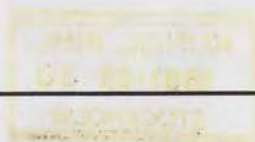
79. Landstingsförbundet. Jämförelsetal för landstingen 1989.
Stockholm 1991.



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 körkortsadминистраtionen. [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]
