

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Regeringsuppdrag –

Socialstyrelsens framtida roll och uppgifter i ett mer digitaliserat hälso- och sjukvårdssystem

Socialstyrelsen har i regleringsbrevet för 2003 givits i uppdrag att redovisa insatser för att utveckla de informationsresurser som myndigheten ansvarar för samt ge synpunkter på myndighetens framtida roll i ett mer digitaliserat hälso- och sjukvårdssystem.

Sammanfattningsvis vill Socialstyrelsen peka på följande insatsområden:

1. *Utvecklingsarbete inom EU*

Socialstyrelsen anser att det är angeläget att följa utvecklingen i andra länder för att få kunskap och idéer och för att kunna sprida svenska erfarenheter. För att säkerställa informationssäkerhet och patientsäkerhet i vården framstår det som viktigt – för att inte säga nödvändigt – att på nationell nivå följa utvecklingen i övriga länder och särskilt i EU.

2. *Författningar m.m.*

Socialstyrelsen har 2001 lämnat ett förslag till regeringen om ändringar i patientjournalagen, varav några av dessa innebär en anpassning till den ökade IT- användningen. Vidare framgår av förslaget att

Socialstyrelsen överväger att i allmänna råd rekommendera fastställda standarder för IT-säkerhet.

Socialstyrelsen betonade slutligen också det betydelsefulla i att det görs en bred rättslig analys av vilka förutsättningar som gäller vid införande och användning av olika telemedicinska tillämpningar.

3. *Hälso- och sjukvårdsrelaterade webbsidor*

Socialstyrelsen ska främst uppmärksamma hälso- relaterad information och hälso- och sjukvårdstjänster på Internet utifrån ett patientsäkerhetsperspektiv. Det sker dels inom ramen för den medicinska tillsynen, dels inom uppdraget att följa och utvärdera den nationella och internationella utvecklingen på området och hur utvecklingen påverkar olika patientgruppers ställning. Socialstyrelsen ser också som sin uppgift att följa och utvärdera svenska webbplatser med hälso- och sjukvårdsinformation riktad till allmänheten.

4. *Utveckling mot 24-timmarsmyndighet*

För att tillgodose krav på tillgänglighet och myndighetssamverkan pågår och planeras en rad aktiviteter, bl.a.:

- Upphandling och införande av ett verksövergripande dokumentationssystem,
- Ökad interaktivitet vid utfärdande av bevis om behörigheter – legitimationer, speciallistkompetens, intyg mm.

5. *Patientsäkerhet*

Några av Socialstyrelsens uppgifter i ett digitaliserat hälso- och sjukvårdssystem är att främja:

- system för rapportering av medicinsk risk med analysmöjligheter är under utveckling. I riskdatabasen lagras ärendebeslut från Socialstyrelsen samt HSAN sedan ca tio år.
- möjligheter att inhämta uppgifter digitalt från huvudmännen.
- tillgång till ärendebeslut för allmänheten,
- vidareutveckling av socialstyrelsens webbplats med en särskild del som innehåller specialdestinerad information om patient/klientsäkerhet.

6. *Katastrof och beredskapsplanering*

Socialstyrelsen ansvarar för utvecklingen av ett flertal system för att stödja och främja planeringsförutsättningarna:

- Ett för sjukvården fungerande verksamhetsanpassat IT-baserat ledningssystem (IS Swede) som utgör stöd till ledningen vid stor olycka eller katastrof (särskild händelse) planeras vara implementerat 2005

- System för beräkning av skadeutfall och behov av sjukvårdsförnödenheter håller på att tas fram.
- Ett led i Socialstyrelsens SSIK-arbete (Sjukvårdens Säkerhet i Kris och krig) är uppbyggnad av en databas med information om funktions- och driftsäkerhet hos anläggningar och system inom hälso- och sjukvårdens område.

7. *Besluts/processtöd inom hälso- och sjukvården*

Socialstyrelsen har ett antal informationsaktiviteter för att stödja beslut i vården. Bland dessa märks:

- Socialstyrelsens register över hälso- och sjukvårdspersonal
- Arbete med klassifikationer och terminologier

8. *Hälsodataregister*

På nationell nivå är Socialstyrelsen den enda myndighet som har ansvar för frågor som rör kvaliteten i vård och behandling samt huvudmännens skyldighet att erbjuda vård på lika villkor. För att genomföra regeringsuppdragen om att analysera och rapportera om utvecklingen av folkhälsa och sociala förhållanden är hälsodataregistren en förutsättning. För att utnyttja den information som finns i dessa register så finns det flera problem och möjligheter som bör beaktas.

- Ett webbaserat interaktivt statistikprogram "Folkhälsan i siffror" har utvecklats. Det finns dock behov av att ytterligare förbättra pedagogiken och användarvänligheten samt att effektivisera inrapporteringsrutinerna till hälsodataregistren för att få mer aktuell statistik.
- Den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården betonar behovet av förbättrade informationssystem för effektiv verksamhetsplanering. Detsamma gäller för hälso- och sjukvårdens och den nationella verksamhetsuppföljningen samt för de nationella hälsodataregistren.

9. *Nationella kvalitetsregister*

Staten stöder genom Socialstyrelsen utveckling och drift av ett idag 60-tal nationella kvalitetsregister.

10. *Verksamhetsuppföljning*

Arbete mot öppna kvalitetsredovisningar bedrivs av Socialstyrelsen tillsammans med Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet – i enlighet med ett särskilt regeringsuppdrag – i ett nationellt projekt för att utveckla informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning - InfoVU. Arbetet är en del i den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården. Ett grundläggande mål är att förutsättningar för att öppen och jämförbar verksamhetsuppföljning skall ges.

Bakgrund

Uppdraget

I regleringsbrevet för 2003 ges följande uppdrag:

Socialstyrelsen skall redovisa sina nuvarande och planerade insatser för att utveckla de informationsresurser som myndigheten ansvarar för samt ge synpunkter på myndighetens framtida roll och uppgifter i ett mer digitaliserat hälso- och sjukvårdssystem. Uppdraget skall redovisas senast den 3 april 2003.

Rapportdatum har i senare beslut fastställts till 6 juni 2003.

Genomförande och avgränsning

Utgångspunkter

En av utgångspunkterna för diskussionerna har varit hur Socialstyrelsens roll och uppgifter inom IT-området kan bidra till att stödja huvudmän, vårdgivare m. fl. inom verkets fem strategiska målområden;

1. Hälso- och sjukvården samt socialtjänsten skall bedrivas på ett sätt som garanterar patientens och klientens säkerhet samt rättstrygghet.
2. Huvudmännen skall arbeta utifrån befolkningens behov med ett patient- och klientperspektiv.
3. Huvudmännens verksamheter skall vara evidensbaserade.
4. Hälso- och sjukvården, socialtjänsten och hälsoskyddet skall styras av öppna och tydliga prioriteringsbeslut.
5. Huvudmännen skall bedriva systematiskt kvalitetsarbete och redovisa sina resultat på ett öppet, jämförbart och tillgängligt sätt.

Utöver dessa fem strategiska mål för hur Socialstyrelsen vill att huvudmännen skall arbeta och fungera bör verkets användning och utveckling av IT också bidra till att uppfylla myndighetens interna strategiska mål.

Socialstyrelsen har valt att i uppdraget fokusera på följande områden:

1. Utvecklingsarbete inom EU
2. Författningar mm
3. Hälsa- och sjukvårdsrelaterade webbplatser
4. Utveckling mot 24-timmarsmyndighet
5. Patientsäkerhet
6. Katastrof- och beredskap
7. Besluts/processtöd inom hälso- och sjukvården
8. Hälsodataregister
9. Nationella kvalitetsregister
10. Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning. Nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården

En del av de insatser som belyses har påbörjats, andra kommer att genomföras under den kommande treårsperioden och några ligger längre fram i tiden.

1 Utvecklingsarbete inom EU

EU-kommissionen

EU-kommissionens arbete inom IT/telekom kan sammanföras till tre större aktiviteter:

- Lagstiftning
- Policyarbete
- Finansiering av (och eget utfört) forsknings- och utvecklingsarbete.

Policyarbetet bedrivs främst under paraplyet ”e-Europe”, ett initiativ som togs av EU-kommissionen i december 1999 med målsättningen att påskynda utvecklingen mot ”Europe on line”. Bakgrunden till den nyligen publicerade slutrapporten ”e-Europe 2002” var EU:s stats- och regeringschefers överenskommelse i Sevilla, i mars 2000, om ”for Europe to become the most competitive and dynamic economy in the world by 2010”. Aktiviteterna inom e-Europe 2002 omfattade bl a säkerhetsområdet. Här föreslog EU-kommissionen nyligen etablerandet av ”The European Network and Information Security Agency”. I förslaget heter det att ”the objective of the Agency will be to serve as a centre of competence where both Member States and EU Institutions can seek advice on matters relating to cyber security”.

I anslutning till förslaget framförde ansvarig kommissionär bl a att "EU kommer att dra nytta av ökad koordinering mellan medlemsländerna för att uppnå en tillräcklig hög nivå på säkerheten i alla medlemsländer". eEurope 2005 Action Plan antogs under Sevilatoppmötet 2000. Planen innehåller följande förslag:

1. Att ge stöd till en gemensam insats för att identifiera patienter / ta fram elektronisk journalarkitektur genom gemensamma standarder och utbyte av goda erfarenheter av ytterligare tänkbara användningsområden, som t ex akutvård och säker överföring av personlig hälsoinformation.
2. Att medlemsstaterna etablerar informationsnätverk mellan vårdområden där det är relevant att föra över information.
3. Att den Europeiska Kommissionen etablerar EU-nätverk av allmän hälsoinformation och koordinerar snabba insatser mot hälsohot.

EHTEL (European Health Telematics Association)

EHTEL skapades i oktober 1999 på initiativ av EU-kommissionen. Målet var att få en plattform för utbyte av information om informationsteknologi i hälso- och sjukvården inom unionen och en organisation för att driva dessa frågor.

EHTELS övergripande mål syftar till att:

- Främja införandet av informationsteknologi i hälso- och sjukvårdens målprogram och löpande verksamhet.
- Samla aktörer inom strategisk utveckling, genomförande och drift av informationsteknologiska lösningar i en europeisk organisation för att främja, samordna och driva sådana lösningar.
- Analysera behoven för olika aktörer och bidra till anpassning, ändamålsenlighet och kostnadsnytta för sådana lösningar.
- Föreslå behov av interoperabilitet av lösningar inom Europa och främja/vidta åtgärder för att stödja utvecklingen.
- Identifiera legala, institutionella, etiska och finansiella hinder för IT-lösningar i hälso- och sjukvården och ge förslag på att ta bort/minska sådana hinder.
- Identifiera lokala, nationella eller Europeiska initiativ av allmänt intresse och främja spridningen av dessa över Europa.
- Främja best practice och skapa förutsättningar för samordning av strategier för att införa telemedicinska lösningar.
- Främja policyarbete, teknik- och forskningsarbete mellan EU-medlemmar.

Socialstyrelsen har deltagit i ETHELs arbete sedan december 2001. Arbetet har främst skett i de arbetsgrupper som finns, och då särskilt den arbetsgrupp för regeringsorganen i medlemsländerna. Detta arbete har varit och är av stort värde vad gäller möjligheter att delta i de nätverk och det kunskaps- och erfarenhetsutbyte som organisationen erbjuder. Viktiga frågor just nu är:

- främja patientens ställning i vården.
- digital förskrivning
- elektronisk patientjournal
- smarta kort

Dessa frågor har alla betydelse för säkerställande av informationssäkerhet och patientsäkerhet.

Bland de frågor som man arbetat med i EHTEL och som har betydelse för Socialstyrelsens arbete märks:

- Patientens ställning
- Vård utomlands
- Smarta kort

Patientens ställning

Ett förslag till ”A Patients Charter” har utarbetats. Detta dokument anger vilka krav patienter bör ställa på informationshanteringen i vården. Sverige har mycket aktivt i detta arbete. Det bör kunna ligga till grund för nationella handlingsprogram och strategier.

Ersättning för vård utomlands

EU har utarbetat ett förslag till att blanketten E111 som används då man inom EU får hälso- och sjukvård i ett annat EU-land skall omarbetas till ett smart kort. Kortet skall börja introduceras redan den *1 juli 2004* och vara *helt infört den 31 december 2005*. Det är inte helt osannolikt att denna första utveckling till gemensamt EU-kort kan bli vägledande för den fortsatta utvecklingen även vad gäller överföring av vårddata mellan medlemsländerna.

Smarta kort

Funktion för smarta kort har utvecklats i och utanför vården sedan slutet på 80-talet. Med hjälp av ett smart kort skulle man kunna lösa informationsöverföringsproblem snabbt och enkelt. Begreppet smart kort har dock förändrats avsevärt över tiden.

I många länder arbetar man med lösningar som tar fasta på korten som bärare av information. I Sverige utvecklas nu smarta kort med följande funktioner:

- som nyckel till databaser
- för elektronisk signering
- för kryptering av information.

I Sverige finns ambitionen att hälso- och sjukvården skall använda samma lösningar som samhället i övrigt. Ett och samma kort ska kunna användas för många ändamål t.ex. i kontakt med hälso- och sjukvården, på arbetet för att öppna dörrar, eller i den lokala affären som betalkort. Smarta kort i vården möjliggör säker digital läkemedelsförskrivning, möjlighet för behörig personal att få tillgång till patientdata och möjligheter att signera dokument.

Socialstyrelsen verkar för att sprida svenska lösningar inom EU-samarbetet och att föra tillbaka kunskap till Sverige om utvecklingen i Europa. Ett aktuellt exempel utgörs av det elektroniska kort som kommer att ersätta blanketten E 111 för ersättning vid vård inom annat medlemsland. Andra myndigheter som t ex. Statskontoret och Riksförsäkringsverket har ett stort intresse av att följa utvecklingen och dessa myndigheter har också hållits informerade om vad som kommit Socialstyrelsen till del.

I EU-samarbetet blir därför myndighetens roll inte bara att företräda det egna ansvarsområdet utan till viss del även att företräda övriga svenska samhällsintressen.

Elektroniska recept

Idag sker ca 20 procent av all läkemedelsförskrivning i Sverige elektroniskt. Sverige är tillsammans med Danmark världsledande i denna utveckling. Flera länder i unionen satsar f.n avsevärda belopp¹ på att utveckla detta område. För Sverige är det angeläget att följa denna utveckling då man i andra länder kan komma att välja lösningar som skiljer sig från de svenska. Det kan t.ex. gälla lösningar av klassifikationssystem för läkemedel, möjligheter att identifiera individ etc.

Då alla dessa lösningar i grunden bygger på mjukvaruprodukter som kan konkurrera med svenska lösningar har Sverige ett stort intresse av att följa utvecklingen.

¹ Tyska förbundsregeringen satsar t.ex. ca 3 mdr € årligen under en 10 årsperiod

1.1 Socialstyrelsens roll

För att säkerställa informationssäkerhet och patientsäkerhet i vården i Sverige framstår det som viktigt - för att inte säga nödvändigt - att följa utvecklingen i övriga Europa och inom EU i synnerhet. En tydlig rollfördelning erfordras för Sveriges olika centrala aktörer.

Medlemskapet i EU medför att kraven på internationellt jämförbar statistik blir tydligt. Behov av att aktivt medverka i utvecklingen av olika informationssystem som möjliggör sådan statistik ökar. Med tanke på Sveriges goda statistik tillgång och långa erfarenhet skulle vi kunna spela en mer aktiv roll när det gäller att skapa ”mervärde” för den europeiska utvecklingen av hälsoinformationssystem.

Socialstyrelsen anser att det är angeläget att följa utvecklingen i andra länder för att få kunskap och idéer och för att kunna sprida svenska erfarenheter.

2 Författningar m.m.

Bakgrund

Förekomsten av IT-lösningar i hälso- och sjukvården är stadigt ökande. Som exempel kan nämnas digitala patientjournalssystem och olika telemedicinska tillämpningar. I samband med IT-tillämpningar i vården uppkommer rättsliga frågor; t.ex. om sekretess eller om hur arkivering respektive förstöring skall ske av datorjournaler.

Användande av olika digitala patientjournaler blir allt vanligare inom hälso- och sjukvården – framför allt inom den öppna vården. Inom hälso- och sjukvården gäller för dokumentation patientjournalagens (1985:562) regler om i vilka fall en patientjournal skall föras, vad den får innehålla samt hur den skall utformas och hanteras. Lagen är teknikneutral, d.v.s. den gäller oberoende av vilket teknik (manuell eller datoriserad) som används för journalföringen. Vid sidan av patientjournalagen gäller vårdregisterlagen (1998:544). Den reglerar all behandling av personuppgifter i vårdregister; t.ex. automatiserad behandling av personuppgifter för patientjournalföring.

Socialstyrelsen har i december 2001 (dnr 02-3852/2000) lämnat ett förslag till regeringen om ändringar i patientjournalagen, varav några av dessa innebär en anpassning till den ökade IT-användningen. Bl.a. har Socialstyrelsen föreslagit att det i patientjournalagen skall föras in vissa riktlinjer till vårdgivarna när de avser att införa digitala patientjournal-system.

Riktlinjerna skall bl.a. syfta till att information i patientjournaler skall kunna överföras till andra vårdgivare på ett lätt och säkert sätt utan att obehöriga får tillgång till uppgifterna. (Se avsnitt 7.12 i Socialstyrelsens skrivelse 2001-12-20 "Patientjournalagen – en översyn med förslag till författningsändringar".) Vidare framgår av förslaget att Socialstyrelsen överväger att i allmänna råd rekommendera fastställda standarder för IT-säkerhet.

En utökad möjlighet att utbyta uppgifter på hälso- och sjukvårdens område övervägs för närvarande av Offentlighets- och sekretesskommittén. Enligt direktiven (dir. 1998:32) skall kommittén bl.a. utreda förutsättningarna för att öka möjligheterna att lämna sekretessbelagda uppgifter mellan och inom myndigheter i syfte att bl.a. förbättra samverkansmöjligheterna. Socialstyrelsen avvaktar resultaten av denna utredning.

Socialstyrelsen har i tidigare sammanhang (Remissvar 2002-06-25 på departementsrapporten DS 2002:3, Vård ITiden, pekat på behovet av att i ett större sammanhang se över hur en nationell IT-baserad patientinformationsöverföring skall kunna genomföras och vilka rättsregler som krävs för en sådan informationsöverföring på nationell nivå (inkluderande patientsäkerhetsfrågor). I samma remissvar lyfte Socialstyrelsen också fram angelägenheten av att regeringen prövar på vilket sätt och under vilka former som den rättsliga analysen skall komma till stånd samt att arbetet påbörjas inom en nära framtid. Styrelsen betonade slutligen också det betydelsefulla i att det görs en bred rättslig analys av vilka förutsättningar som gäller vid införande och användning av telemedicintillämpningar.

2.1 Socialstyrelsens roll

Socialstyrelsen har som normerande myndighet på hälso- och sjukvårdsområdet en viktig roll att spela i ett alltmer digitaliserat hälso- och sjukvårdssystem.

Det är ganska troligt att kommande proposition kommer att innehålla förslag som innebär att reglerna i patientjournalagen blir mer anpassade till dagens datoriserade hälso- och sjukvård. Detta får med sannolikhet till följd att Socialstyrelsen, om bemyndigande ges, utfärdar nya föreskrifter på området (som ersätter de nu gällande – Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om patientjournalagen, SOSFS 1993:20). Även när det gäller andra rättsliga frågor i anslutning till införande och användning av telemedicinska tillämpningar kan Socialstyrelsen ha en roll.

3 Hälsa- och sjukvårdsrelaterade webbplatser

Bakgrund

Utbudet av hälsoinformation och behandlingsråd samt interaktiva tjänster via Internet utvecklas snabbt och kommer sannolikt att påverka såväl efterfrågan som nyttjandet av traditionella hälso- och sjukvårdstjänster. Internet kan vara ett av flera viktiga hjälpmedel för att stärka patientens ställning i kontakten med hälso- och sjukvården. Samtidigt finns det risker med det stora utbudet och svårigheterna att värdera informationen och tjänsterna.

Inom ramen för eEurope 2002 utfärdade EU-kommissionen i november 2002 ett meddelande med Kvalitetskriterier för hälsorelaterade webbplatser . Kriterierna anger vilka krav som bör ställas på sådana webbplatser:

- Öppenhet och ärlighet i fråga om webbplatsens producent, syfte och mål, målgrupp och finansiering
- Upphovsinformation (källor samt namn och kvalifikationer för personer och institutioner som tillhandahåller informationen)
- Skydd av privatlivet och personuppgifter
- Uppdatering av informationen
- Ansvar (t.ex. vem som ansvarar för kvaliteten, länknings-, redaktionell policy för urval av innehåll)
- Tillgänglighet (t.ex. fysisk tillgänglighet, sökbarhet, läsbarhet och användbarhet).

EU-kommissionens meddelande anger ramarna för införandet av en uppsättning grundläggande kvalitetskriterier i medlemsstaterna för hälsorelaterade sidor på internet, inom ramen för gemensam lagstiftning. Kommissionen förväntar sig att nationella och regionala hälsovårdsmyndigheter, berörda branschorganisationer och privata ägare av sidor på internet med medicinsk information skall:

- Införa kvalitetskriterierna på ett sätt som lämpar sig för webbplatsen och konsumenterna
- Utforma informationskampanjer för att upplysa webbutvecklare och medborgare om mininormer för hälsorelaterade webbplatserns kvalitet,
- Dra nytta av den omfattande hälsoinformation som tillhandahålls i Europeiska unionen och lokalisera denna information på ett sätt som gynnar medborgarna (översättning och kulturell anpassning),
- Utbyta information och erfarenheter på europeisk nivå om hur kvalitetsstandarder införs.

Socialstyrelsen har redan innan kvalitetskriterierna fastställdes inlett olika insatser för att följa och stimulera kvalitetsutvecklingen av svenska hälsorelaterade hemsidor. Under 2001 – 2002 genomförde Socialstyrelsen en granskning av 35 svenska hemsidor, för att bl.a. se i vilken mån de då föreslagna EU-kriterierna uppfylldes. Resultatet redovisades på en konferens i maj 2002 och har därefter presenterats på såväl nationella som internationella konferenser.

3.1 Socialstyrelsens roll

Socialstyrelsen ska främst uppmärksamma hälsorelaterad information och hälso- och sjukvårdstjänster på Internet utifrån ett patientsäkerhetsperspektiv. Det sker dels inom ramen för den medicinska tillsynen, dels inom uppdraget att följa och utvärdera den nationella och internationella utvecklingen på området och hur utvecklingen påverkar olika patientgruppers ställning. Socialstyrelsen ser också som sin uppgift att:

- Följa svenska webbplatser med hälso- och sjukvårdsinformation riktad till allmänheten.
- Verka för att de av EU-kommissionen fastställda kvalitetskriterierna för hälsorelaterade webbplatser blir kända och tillämpas av svenska webbplatsproducenter. Socialstyrelsen bör dock inte ha någon roll som certifierande myndighet, eftersom det står i konflikt med tillsynsrollen.
- Följa de internationella aktiviteter som pågår på området, främst inom Norden och den Europeiska unionen.

4 Utveckling mot 24-timmarsmyndighet

Bakgrund

I en internationell jämförelse ligger Sverige mycket långt framme om man ser till hur informationstekniken integreras i samhället. De initiativ som tas för att utveckla den offentliga förvaltningen till att bättre möta medborgares, olika intresse- och yrkesgruppers, organisationers, företagares och andras behov har av regeringen samlats i begreppet 24-timmarsmyndigheten. Informationstekniken är både en förutsättning och en viktig del i de förändringar som behöver genomföras inom den offentliga förvaltningen för att leva upp till 24-timmarsmyndighetens mål.

Den svenska förvaltningens tätposition som IT-användare kan delvis förklaras av vår förvaltningsmodell med självständiga myndigheter. Den omfattande delegeringen av befogenheter har skapat både incitament och

möjligheter för myndigheterna att vara drivande i moderniseringen och utvecklingen av verksamheten. Varje månad besöker t.ex. ett par miljoner individer olika webbplatser i förvaltningen. För många övergår Internet från att vara ett komplement till traditionella kontaktvägar till att bli det huvudsakliga sättet att hämta och lämna information.

4.1 Socialstyrelsens roll

Utvecklingen och de krav den ställer på såväl interna dokumentations- och informationssystem som extern kommunikation gäller även Socialstyrelsen. Alla Socialstyrelsens publikationer och annan information av externt intresse publiceras i fulltext på Socialstyrelsens webbplats. Webbplatsen ger också ingångar till olika databaser och program. Totala antalet unika besökare per månad är drygt 200 000 med ett genomsnitt på 6 909 (vardagar = 7 790) per dag (april 2003).

För att motsvara dagens och morgondagens krav på tillgänglighet, sökbarhet, användbarhet, interaktivitet och myndighetssamverkan pågår eller planeras en rad aktiviteter, bl. a.:

- Upphandling och införande av ett verksövergripande dokumenthanteringssystem.
- Ökad interaktivitet vid utfärdande av bevis om behörigheter – legitimationer, specialistkompetens, intyg mm. Denna utveckling kräver bl.a. tillgång till säker identifiering och säker transport av information och kräver lösningar på nationell nivå.
- Nya tekniska lösningar för webbplatsen för att förbättra sökbarheten och öka möjligheterna till interaktivitet.
- Idag har Socialstyrelsen driftansvar för Kvinnofridsportalen som en rad myndigheter och organisationer står bakom.

5 Patientsäkerhet

Bakgrund

Många andra västländer håller på att införa nationella IT baserade system för patientsäkerhetsarbete. Centrala myndigheter och organisationer i dessa länder återför redan idag värdefull information för patientsäkerhetsarbetet via sina hemsidor. Erfarenheter av hur man förebygger vårdskador i andra länder används även i vårt land. En framtida roll för Socialstyrelsen kan vara att analysera och validera utländska erfarenheter och sedan förmedla kunskapen till den svenska hälso- och sjukvården, liksom att förmedla svenska erfarenheter till utlandet.

Antalet olyckor och tillbud som rapporteras inom vården har ett lågt informationsvärde som mått på vårdens säkerhet eller kvalitet. På ett stort antal områden pågår därför arbete inom Socialstyrelsen och i samarbete med vårdgivare att ta fram lämpliga indikatorer. Med utgångspunkt från utländska erfarenheter undersöks om en del av den data som finns i vårdgivarnas patientadministrativa IT- system är lämpliga som patientsäkerhetsvariabler. Socialstyrelsen deltar också i ett OECD projekt som syftar till att finna internationellt gångbara patientsäkerhetsindikatorer. När väl lämpliga patientsäkerhetsindikatorer är identifierade ökar Socialstyrelsens möjligheter att säkerställa patientsäkerheten bl.a. med hjälp av data från vårdgivarnas patientadministrativa system.

5.1 Socialstyrelsens roll

Patientsäkerhetsarbete bygger i hög utsträckning på rapportering av olyckor och tillbud, analys av bakomliggande orsaker, vidtagande av verkningsfulla förebyggande åtgärder och återföring av erfarenheter i förebyggande och lärande syfte. Utvecklingen går mot att patientsäkerhetsarbetet i hälso- och sjukvården i allt högre utsträckning bedrivs med lokala IT-stöd. En framtida roll för Socialstyrelsen kommer att vara att på nationell nivå analysera, sammanställa och återföra den kunskap som genereras i det lokala patientsäkerhetsarbetet.

Ett nytt modernare system för riskdatabasen med analys- och rapportmöjligheter är under utveckling. I riskdatabasen lagras ärendebeslut från Socialstyrelsen samt Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) sedan ca 10 år.

I framtiden blir det troligen möjligt att inhämta journaluppgifter eller uppgifter om rutiner, PM etc. digitalt från huvudmännen.

Tillsynsrapporterna läggs nu ut på Socialstyrelsens hemsida. På sikt kan alla ärendebeslut också göras tillgängliga för allmänheten, men då krävs att vissa sekretessfrågor har lösts.

Socialstyrelsens webbplats kommer att kompletteras med en särskild del som innehåller specialdestinerad information om patient/klientsäkerhet och ska innehålla bl.a. följande:

- lättillgänglig och aktuell översikt av alla tillsynsrapporter, sammanställningar, författningar, riktlinjer etc., utgivna av SoS, som tar sikte på patient/klientsäkerhet.

- länkar till andra organisationers hemsidor där information som är väsentlig för patient/klientsäkerhetsarbetet presenteras.
- möjlighet för envar i vården/omsorgen att skicka in konkreta förslag och erfarenheter av verk samma sätt/tekniker att förbättra patient/klientsäkerheten.

Innemiljöguiden är en intern databas för Socialstyrelsens hälsoskyddstillsyn och innehåller ca 100 dokument från olika myndigheter som är relevanta för den kommunala hälsoskyddsstillsynen. Databasen kommer att göras tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats under året.

6 Katastrof och Beredskapsplanering

Pågående och planerade IT-relaterade projekt

6.1 IS SWEDE

IS SWEDE är ett för sjukvården fungerande verksamhetsanpassat IT-baserat ledningssystem (IS Swede) som utgör stöd till ledningen vid stor olycka eller katastrof (särskild händelse).

Erfarenheter från inträffade stora olyckor och katastrofer visar på brister i ledningen och i kommunikationen vid den efterföljande hjälpinsatsen vilket i sin tur kan ha inneburit onödigt lidande för flera drabbade.

Målet är att samtliga landsting/motsvarande skall vara anslutna till ledningssystemet och tidsplanen för implementeringen av systemet är:

- senast år 2003 skall minst 75% av landstingen/motsv. ha tecknat avtal om anslutning till IS Swede
- senast år 2005 skall IS Swede användas i full utsträckning hos samtliga landsting/motsv. som tecknat avtal
- senast år 2005 skall försvarsmaktens sjukvårdsorganisation vara ansluten till IS Swede

Hitintills i projektet har ett informationssystem driftsatts som medger kommunikation och informationsöverföring mellan larmcentraler, ambulanser, sjukvårdsinrättningar och ledningscentraler. IS Swede används idag i ett begränsat antal landsting och främst för vardagssjukvård. Systemet är driftsatt utanför Socialstyrelsens IT-miljö hos SOS Alarm AB. IS Swede är mycket hårt kopplat till den ledningsmodell HS/EKB utvecklat för sjukvårdsledning vid särskild händelse. Ledningsmodellen omfattar föreskrifter, allmänna råd, handböcker och utbildning. IS Swede är

teknikstödet i ledningsmodellen. Socialstyrelsen är i dagsläget systemägare för IS Swede men diskussioner pågår om Socialstyrelsens roll i framtiden. Vidareutveckling av IS Swede för att stödja ledningsmodellen enligt genomförda modelleringar och grupparbeten kommer att starta inom kort.

6.2 Skadgen/Kamera

Skadgen/Kamera är ett system för beräkning av skadeutfall och behov av sjukvårdsförnödenheter.

Försvarmakten har ett gammalt system, Bermed, för beräkning av sjukvårdsförnödenheter i krig. I ett totalförsvarsammanhang finns det intresse av att utveckla detta till att också kunna beräkna behov av sjukvårdsförnödenheter vid större påfrestningar på samhället i fred t.ex. epidemier, större olyckor och särskilda händelser.

Systemet skall vara tillgängligt för hälso- och sjukvårdspersonal samt för Försvarmakten och det skall vara internetbaserat. En prototyp håller på att tas fram. Eventuellt kommer driften av prototypen att ligga hos Socialstyrelsen. Försvarmaktens sjukvårdscentrum är systemägare till Skadgen/Kamera.

6.3 TIB (Tjänsteman i beredskap)

Tjänsteman i beredskap är ett stödsystem för en bättre tillgång till dokument och information. För att Socialstyrelsen alltid skall vara tillgänglig för regeringen och för hälso- och sjukvården, socialtjänsten m. fl., vid särskilda händelser finns systemet TIB, tjänsteman i beredskap. Systemet är idag manuellt uppbyggt (pappersbaserat). Systemet bör kunna ersättas av ett IT-baserat system som då kan vara tillgängligt för vissa personer med särskild accesskod t.ex. via Socialstyrelsens hemsida. En förstudie pågår för att utreda krav och behov samt att ta fram förslag på teknisk lösning.

6.4 Fabian

Fabian är ett system för redovisning av lagersaldo och ekonomiska transaktioner i Socialstyrelsens beredskapslager för sjukvårdsförnödenheter.

Nuvarande system behöver dock utvecklas och uppdateras. Det pågår en förstudie för att utreda om Fabians funktionalitet.

6.5 SSIK, Sjukvårdens säkerhet i kris och krig

Målsättningen för Socialstyrelsens SSIK-arbete (Sjukvårdens Säkerhet i Kris och krig) är att stödja sjukvårdshuvudmännen i deras arbete med att åstadkomma ändamålsenliga och funktionssäkra sjukhus med erforderliga reservanordningar. En viktig del i detta arbete är kunskapsuppbyggande och

erfarenhetsåterföring för säkerhet och uthållighet hos funktioner. Ett led i detta arbete är uppbyggnad av en databas med information om funktions- och driftsäkerhet hos anläggningar och system inom hälso- och sjukvårdens område.

Databasen kommer att möjliggöra jämförelser mellan sjukhus. Applikationen kommer att vara webbaserad och visa vilken reservberedskap sjukhusen har avseende el, vatten, värme, kyla och personsanering. Pilotdrift beräknas ske under våren 2003.

6.6 Integer

Integer är ett register för att underlätta säkerställandet av hälso- och sjukvårdens personalbehov inom ramen för totalförsvaret. Pliktverket är systemägare och systemförvaltare på Socialstyrelsens uppdrag.

7 Besluts/processtöd inom hälso- och sjukvården

Socialstyrelsen driver i vissa fall verksamheter där en direkt samverkan och kommunikation med enskilda sjukvårdsverksamheter och myndigheter är en basförutsättning. Nedan beskrivs några exempel på dessa verksamheter.

Uppgifter om legitimerad personal, läkemedelsförskrivning

Socialstyrelsen är den myndighet som kan bekräfta att en person med legitimation inom hälso- och sjukvården har behörighet att arbeta inom sitt yrke. Detta sker genom kontroll i registret över hälso- och sjukvårdspersonal. I registret finns datum för legitimation respektive specialistkompetens. Dessutom finns uppgifter om sådana beslut av Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd som påverkar en yrkesutövares behörighet t ex återkallelse av legitimation och beslut om inskränkningar av förskrivningsrätt.

Registret kan i framtiden komma att användas för att i en anställningssituation verifiera om en person är legitimerad respektive att en receptutfärdare är behörig att förskriva läkemedel. I sammanhanget bör också påpekas att det finns ett flöde av personal mellan de nordiska länderna och ett behov av nordiskt samarbete.

Hälsodataregister m m

Utveckling av plattformar för kommunikation mellan myndigheter och organisationer innebär att Socialstyrelsen kan medverka till en snabbare, säkrare och enhetligare inrapportering av data från sjukvården till de befintliga hälsodataregistren och i samarbete med Riksskatteverket till dödsorsaksregistret.

Även här krävs bl a tillgång till säker identifiering och säker transport av informationen och detta kräver lösningar på nationell nivå och enhetlig innehållsstruktur.

Nationella kvalitetsregister och elektroniska journalsystem

I avsnittet nedan om Nationella kvalitetsregister berörs bl a behovet av nationella lösningar för säkerhetsfrågor i form av säker identifiering och säker transport vid inrapportering till registerhållande enheter.

Försök görs bland olika huvudmän att integrera kvalitetsregistrens innehåll i befintliga journalsystem och att använda denna information som en del av ett utvecklat processtöd i vården av enskilda patienter.

7.1 Socialstyrelsens roll

Socialstyrelsen verkar för utveckling av besluts/processtöd i vården. Tillsammans med sjukvårdshuvudmännens arbete genom Carelink skapas förutsättningar för integrationsarbete på bred front. Tillgång till enhetligt definierade termer, klassifikationssystem och informationsstrukturer erfordras.

8 Hälsodataregister

Bakgrund

Inom området hälso- och sjukvård finns tre hälsodataregister; cancerregistret, medicinska födelseregistret med missbildningsregistret samt patientregistret. Dessa regleras av särskild lagstiftning (lagen om hälsodataregister med tillhörande förordningar).

Utöver hälsodataregistren ansvarar Socialstyrelsen för dödsorsaksregistret. Av begravningslagen och begravningsförordningen följer en uppgiftsskyldighet till detta register. Dödsorsaksregistret är inte ett personregister men innehåller dock integritetskänsliga uppgifter.

Den information som finns i hälsodataregistren kan användas av olika målgrupper.

Politiker

En aktuell frågeställning är orsakerna till den kraftigt ökande sjukskrivningen i Sverige. En hel del analyser har gjorts, men många frågor är fortfarande obesvarade. I början av 1990-talet var arbetslösheten i fokus

och diskussionerna gällde bl. a. vilka sociala, ekonomiska och hälsomässiga konsekvenser som en hög arbetslöshet skulle medföra. I båda dessa fall och i många andra sammanhang skulle registerdata från olika källor kunna analyseras och bidra till att frågorna blev besvarade. Denna potential har inte utnyttjats i tillräcklig omfattning hittills.

För närvarande pågår en statlig utredning om läkemedelsuppföljning där bl. a. ett nationellt läkemedelsregister diskuteras. Ett sådant register skulle öka kunskaperna om biverkningar och innebära positiva effekter för alla patientgrupper.

Om ett nationellt läkemedelsregister skulle inrättas i Sverige så skulle möjligheterna förbättras att följa t.ex. sjuklighet och förtida död. Detta skulle leda till ökad kunskap om effekter och biverkningar av läkemedelsanvändning i praktiken. Det är svårt att tänka sig ett område där Sverige med mycket begränsade resurstillskott lättare skulle bli världsledande och skapa värden för patienter i hela världen.

Forskare

Svensk epidemiologisk forskning är i förhållande till sin storlek mycket framgångsrik. Institutionen för medicinsk epidemiologi vid Karolinska Institutet har blivit en av världens ledande institutioner till stor del beroende på ett flitigt och framgångsrikt användande av hälsodataregister vid EpC. Det finns ytterligare ett antal epidemiologiska institutioner som framgångsrikt använder hälsodataregister, men inte alla och ingen institution gör det i samma omfattning som Institutionen för medicinsk epidemiologi vid KI. Frågeställningar och möjligheter att utnyttja hälsodataregister kopplad till andra källor är dock outtömliga. Skälen till att inte fler institutioner utnyttjar möjligheterna kan vara många. För att stimulera användningen av hälsodataregister stöder Vetenskapsrådet, FAS och Cancerfonden stipendiattjänster vid EpC där doktorander och andra forskare kan få vistas under ett antal månader för att få handledning och stöd i registeranvändning och epidemiologisk metodik.

Personal inom hälso- och sjukvården

Socialstyrelsen ansvarar för olika stödsystem som används inom vården. Exempel på sådana är klassifikations- och termdatabaser och system inom diagnosklassificering. Dessa system ger en mer homogen och kvalitetsmässigt bättre information till den praktiska kliniska verksamheten men också för den kliniska och nationella verksamhetsuppföljningen.

Allmänhet och patienter

Via massmedia och genom Internet ges allmänheten information om t ex studier och vetenskapliga artiklar. Allmänheten kan också direkt ta del av statistik från bl. a. hälsodataregistren.

8.1 Socialstyrelsens roll

När det gäller hälso- och sjukvårdslagens mål om god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen så finns det krav på att dessa mål kontinuerligt följs upp och utvärderas. På nationell nivå är Socialstyrelsen den enda myndighet som har ansvar för frågor som rör kvaliteten i vård och behandling samt huvudmännens skyldighet att erbjuda vården på lika villkor.

Ansvar för folkhälsan är däremot uppdelat på många sektorsmyndigheter där Socialstyrelsen är en av dessa och har ansvar för att rapportera om hälsa och sociala förhållanden.

För att genomföra uppdraget kring officiell statistik och regeringsuppdragen om att analysera och rapportera om utvecklingen av folkhälsa och sociala förhållanden är hälsodataregistren en viktig förutsättning. Utgångspunkten för arbetet med hälsodataregistren vid Epidemiologiskt Centrum (EpC) är att generera kunskap som skall förbättra samhällets möjligheter att förebygga och behandla sjukdomar.

Bl. a. tack vare dessa hälsodataregister och tillgång till personnummer så är Sverige mycket framgångsrikt inom epidemiologisk forskning. Med vissa resursförstärkningar skulle Sverige kunna bli världsledande inom områdena epidemiologisk forskning, effektiv verksamhetsuppföljning och uppföljning av effekter och risker med läkemedel.

För att på ett optimalt sätt utnyttja den information som finns i dessa register så finns det flera problem och möjligheter som bör beaktas.

- Ett webbaserat interaktivt statistikprogram "Folkhälsan i siffror" har utvecklats. Det finns dock behov av att ytterligare förbättra pedagogiken och användarvänligheten samt effektivisera rutiner för rapportering till hälsodataregistren för att få mer aktuell statistik. Det senare kräver utvecklingsarbete i samverkan med landsting. Önskemål om ytterligare statistikprodukter framförs med jämna mellanrum. Det kan t ex gälla internationell statistik, redovisning på kommundelar och sjukhus eller redovisning av andra statistikindikatorer inom området.
- Den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvård betonar behovet av förbättrade informationssystem för effektiv verksamhetsplanering. Sådana system kräver enhetligt definierade termer och klassifikationssystem, individbaserade register, öppna jämförelser och ökad kunskap om hur register kan användas. Det behövs också resurser för att utveckla databaser som gör det lätt för

landsting, kommuner och andra användare att använda termer och klassifikationssystem. Dessa borde finnas tillgängliga som verktyg i de datoriserade journalsystem som finns eller håller på att utvecklas. Allt fler vårdenheter har digitaliserade patientjournalsystem. Journalerna är viktiga informationskällor i den praktiska kliniska verksamheten. Detsamma gäller för sjukvårdens och den nationella verksamhetsuppföljningen samt för de nationella hälsodataregistren. För att få kvalitet i informationsmängderna och för att kunna kommunicera information mellan olika datasystem behövs gemensamma klassifikationer, terminologier och informationsstrukturer. Informationen i journaler och hälsodataregister är långsiktiga resurser och därför krävs ansvar och kontinuitet för underhåll och förvaltning av klassifikationer, terminologier och informationsstrukturer.

Allt tyder på att stora internationella tillverkare av journalsystem kommer att dominera marknaden även i Sverige. Nationella och internationella standarder för klassifikationer, terminologier och informationsstrukturer bör utvecklas och Socialstyrelsen bör ta aktiv del i detta arbete.

- Aktualiteten i befintlig statistik skulle kunna bli mycket bättre om elektroniska inrapporteringsystem för data kunde utvecklas. Detta skulle också effektivisera uppgiftslämnarnas, dvs. hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens, arbete med inrapportering. En annan viktig fråga är bl. a. att många landsting och kommuner saknar kompetens för att ta fram och analysera de registerdata som finns tillgängliga.

Sedan Sverige gick med i EU har kraven på att vi aktivt skall medverka och utveckla informationssystem som möjliggör internationellt jämförbar statistik ökat kraftigt. Samtidigt har inga resurser tillkommit för denna internationella verksamhet. Hittillsvarande internationella deltagande sker alltså på marginalen inom befintlig resursram. Med tanke på Sveriges goda statistiktillgång och långa erfarenhet skulle vi kunna spela en mer aktiv roll när det gäller att skapa ”mervärde” för den europeiska utvecklingen av hälsoinformationssystem. Aktivt internationellt samarbete pågår inom ramen för hälsa och konsumentfrågor, bl.a. innefattar detta uppbyggnad av ett europeiskt hälsodatanätverk. Internationellt sett borde även Socialstyrelsen bidra med vidareutveckling av presentationsprogram exempelvis inom ramen för WHO:s programprodukt Health For All (HFA).

9 Nationella kvalitetsregister

Bakgrund

I Sverige finns för närvarande ett 60-tal nationella kvalitetsregister. Registren har en rättslig särställning. Inrapporterade uppgifter ägs av de inrapporterande huvudmännen och förvaltas av någon av de deltagande klinikerna.

Studier av innehållet i dagens (pappersbaserade) journalsystem pekar på ett entydigt behov av att kvalitetssäkra såväl behandlingsdokumentationen som att införa processtöd vid behandling som sträcker sig över tiden eller omfattar flera huvudmän. Detta synsätt har koppling till pågående arbete med att integrera informationen i befintliga journalsystem, journalstandardisering, elektroniskt informationsutbyte, och standardiserad meddelandehantering, utveckling av system för nationella kvalitetsindikatorer och övrigt kvalitetsutvecklingsarbete.

Säkerhetsfrågor i form av säker identifiering och säker transport av informationen från rapporterande klinik till registerhållare måste utvecklas och stödjas enligt de modeller som tagits fram på nationell nivå.

Utvecklingen av nationellt system för anonymisering /pseudonymisering enligt internationella förebilder kan skapa utökade möjligheter att bearbeta och presentera individdata från olika källor på ett för patientintegriteten säkert sätt.

9.1 Socialstyrelsens roll

Staten stöder genom Socialstyrelsen utveckling och drift av nationella kvalitetsregister. Kraven på registren för att få drift- eller startbidrag är att de är rikstäckande, omfattar diagnoser eller åtgärder med stor volym, uppvisat stora skillnader i resultat eller att det på annat sätt ansetts önskvärt att få verksamheten belyst.

De tillfälliga utökade statliga bidragen till kvalitetsregistren har bl. a använts till att etablera nationella kompetenscentra vilket innebär en kraftig förstärkning av analysstöd och möjligheter att presentera och uppdatera data. Det är viktigt att gå vidare med denna satsning och skapa tekniska och juridiska förutsättningar för öppna huvudmannaöverskridande jämförelser.

10 Verksamhetsuppföljning, Nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården

Bakgrund

Öppen och jämförbar information om vårdens kvalitet är på väg att växa fram som ett viktigt kvalitetsförbättrande instrument på många håll i världen. Visioner om detta har funnits länge och de är nu möjliga att realisera med hjälp av bl.a. utvecklingen inom informationsteknologin. Allmänhetens ökande förväntningar och krav driver på.

- I England lanserades publicering av indikatorutfall som en modell för uppföljning 1998. Successivt har preciseringar och förändringar skett. När nationella riktlinjer för t ex diabetes presenteras, innehåller de set av indikatorer, både data som nu kan samlas in och data som avses samlas in i en framtid.
- I Canada antogs 2000 en nationell handlingsplan om kvalitetsindikatorer. En ny och utvidgad uppsättning av nationella indikatorer ska vara klar hösten 2003.
- I Australien finns på samväldesnivå en regelbunden publicering av kvalitetsindikatorer samtidigt som delstaterna arbetar med egna uppföljningsmetoder.
- USA tog tidigt initiativet i denna fråga. Den federala organisation som administrerar Medicare stod för den första större öppna presentationen i slutet av 80-talet men fick omfattande kritik för stora brister i validitet. Detta initiativ ledde vidare till en omfattande utveckling hos olika aktörer.
- I december 2002 gav den federala hälso- och sjukvårdsministern sitt stöd för ett initiativ där samtliga USA:s akutsjukhus uppmanas att delta i rapportering av tio kvalitetsindikatorer. Principen om nationella standarder för rapportering av kvalitetsindikatorer backas upp.
- I Norge lanseras i 2003 års styrningsdokument en nationell rapportering och publicering av kvalitetsindikatorutfall. 2003 ses som ett provår. Publicering av data planeras ske på i första hand sjukhusgruppsnivå. Ett mindre antal indikatorer kommer att ingå i denna första rapportering:

I Sverige har vårdprofessionerna en lång tradition vad gäller att ta fram och använda medicinska indikatorer och omvårdnadsindikatorer på kvalitet i hälso- och sjukvården. Informationen har dock inte varit tillgänglig för medborgarna i allmänhet och det är endast kvalitetsregistren som har sådan

systematik och långsiktighet i sin datainsamling att jämförelser över tid och mellan enheter är möjliga.

Behovet av öppen och jämförbar redovisning av hälso- och sjukvården var det viktigaste skälet när regeringen inför 2000 gav Socialstyrelsen i uppdrag att ”undersöka möjligheterna att med utgångspunkt från bland annat de medicinska kvalitetsregistren utveckla övergripande indikatorer som beskriver kvalitet inom hälso- och sjukvården samt lämna förslag på sådana indikatorer”. Detta resulterade i en rapport inför 2001 med förslag på ett 60-tal indikatorer. Avsikten var inte att hävda någon slags fullständighet. Endast ett fåtal indikatorer som belyser patientens upplevelser av vården föreslogs. Här pekades på behov av vidare utveckling liksom vad gäller förslag på omvårdnadsindikatorer.

10.1 Socialstyrelsens roll

Arbetet mot öppna kvalitetsredovisningar drivs nu vidare – efter ett nytt regeringsuppdrag – av Socialstyrelsen tillsammans med Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet i ett nationellt projekt för att utveckla informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning i hälso- och sjukvården. Arbetet är en del av den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården. Ett grundläggande mål är att förutsättningar för transparent – öppen och jämförbar – verksamhetsuppföljning skall nås. Denna skall kunna användas för att beskriva hälso- och sjukvården utifrån olika aspekter och utifrån olika intressenters behov.

Otillräckliga eller inadekvata beskrivningsmodeller av behov, vårdinsatser, kvalitet och kostnader, eller bristfällig kapacitet att fånga och redovisa data på dessa områden, hämmar i dag verksamhetsuppföljningen.

En av förutsättningarna för att öppen verksamhetsuppföljning av vården av detta slag ska vara möjlig är fungerande IT-stöd.

Infrastruktur erfordras för att sätta ramar och ge optimalt stöd och tillvarata de erfarenheter och investeringar som gjorts hittills. Förutom infrastruktur för säkerhet, kommunikation och övrig teknik - informationsteknologi - erfordras även infrastruktur för innehållet i informationen, som med teknikens hjälp distribueras, lagras och tillhandahålls.

Inom projektet InfoVU bedrivs och stöds utveckling inom området tillsammans med Carelink och olika huvudmän. Socialstyrelsens/InfoVU:s huvudinriktning i det infrastrukturella arbetet är innehållet i informationen.

I infrastruktur för information ingår som väsentliga byggstenar grundstruktur för vårddokumentation (journaler, vårdplaneringdokument m.fl. dokumentslag) och grundkomponenter i denna - såsom generell begreppsapparat, fastställda klassifikationer.

En IT-infrastruktur behövs för att patientbunden information;

- ska vara tillgänglig när den behövs för den som har behörighet
- ska behöva registreras endast en gång men vara tillgänglig enligt ovan
- ska vara uppdaterad hela tiden och tillgänglig enligt ovan
- ska kunna aggregeras så att styrning och uppföljning av verksamheten kan ske och för att administrativa data ska kunna kopplas till patientdata.

Förväntat resultat är patientrelaterad information som tillsammans med administrativa data leder till förbättrad logistik och förbättrat resursutnyttjande i vården.

Syftet med Socialstyrelsens arbete med att förbättra verksamhetsuppföljningen är att bidra i utvecklingen av bl. a. följande grundelement i informationsförsörjningen:

- En nationell termdatabas där de gemensamma begreppen och termerna finns att hämta för vårdgivare och systemleverantörer att återanvända i olika elektroniska informationssystem.
- En nationell kunskapsbank/databas över klassifikationer där fastställda gemensamma klassifikationer kan hämtas.
- En nationell kunskapsbank/databas där vedertagna kvalitetsindikatorer – dels generella för hela vården och dels speciella för olika områden – finns att hämta för berörda vårdaktörer.
- Enhetliga principer för redovisning av resurser och kostnadsdata. Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet samordnar detta område.
- Enhetliga principer för beskrivning av behov och insatser utarbetas.
- En grundstruktur för innehållet i vårddokumentationen om respektive vårdtagare. Detta är ett grundläggande krav för att det överhuvudtaget skall vara möjligt att sammanställa och aggregera information. Vården utvecklas alltmer från att handla om vård från en institution eller grupp av vårdgivare mot att vårdtagaren står i centrum för ett nätverk av vårdinsatser. Detta leder till krav på tillgång till patientens hälsoinformation från aktörer i alla delar av vårdkedjan.

Bland Socialstyrelsens mål för verksamhetsuppföljning och öppen redovisning är avsikten att:

- Huvudmän och andra vårdgivare senast 2004 ska kunna börja tillämpa en gemensam grundstruktur för öppen redovisning
- En del huvudmän och andra vårdgivare 2004 arbetar systematiskt med verksamhetsuppföljning och öppen redovisning som baseras på den gemensamma grundstrukturen.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Kerstin Wigzell. I den slutgiltiga handläggningen har tf överdirektören Bo Lindblom, avdelningscheferna Måns Rosén och Catarina Andersson Forsman samt tf avdelningschefen Gunilla Hulth-Backlund deltagit. Föredragande har varit projektledare Stig Almquist.

Enligt Socialstyrelsens beslut

Stig Almquist