

# Utökad insamling av uppgifter från öppenvården till patientregistret

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se).

Artikelnummer: 2024-12-9375

Publicerad: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), december 2024

# Förord

Socialstyrelsen fick i juni 2023 i uppdrag av Regeringen att förbereda arbetet inför en utökad insamling av uppgifter från hälso- och sjukvården (S2023/02167 (delvis)). I denna rapport slutredovisas uppdraget. Bland annat har en kartläggning genomförts av vilka aktörer inom öppenvården som kan komma att beröras av utredningen Bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården (S 2023:02) förslag på en utökad uppgiftsinsamling. Rapporten innehåller även analyser av förutsättningarna för dessa aktörer att tillgängliggöra uppgifter till patientregistret samt Socialstyrelsens nuvarande möjligheter att ta emot och bearbeta en omfattande utökning av data från öppenvården.

Arbetsgruppen för rapporten har bestått av utredarna Eva Nyman, Karin Nyqvist, Maria Johansson, Anna Svanberg Wärn, statistikern Viktor Granvald och juristen Carina Carmona. Ansvarig enhetschef har varit Sofia Asp.

Björn Eriksson  
Generaldirektör

# Innehåll

<b>Förord .....</b>	<b>3</b>
<b>Sammanfattning .....</b>	<b>5</b>
<b>Uppdraget .....</b>	<b>8</b>
Kopplingar till andra uppdrag och utredningar .....	9
Beaktanden och avgränsningar .....	10
<b>Bakgrund.....</b>	<b>12</b>
Behovet av uppgifter om hälso- och sjukvården.....	12
Socialstyrelsens tidigare utredningar avseende en utökad insamling av uppgifter från öppenvården.....	15
<b>En utökad insamling av uppgifter från öppenvården .....</b>	<b>19</b>
Gränserna mellan primärvård och specialiserad öppenvård är oskarpa	19
Vilka uppgifter föreslår hälsodataregisterutredningen ska samlas in från öppenvården? .....	20
God kvalitet är avgörande för patientregistrets användbarhet .....	21
Socialstyrelsens nuvarande bedömning av vilka uppgifter som behöver samlas in.....	23
<b>Aktörernas förutsättningar för att lämna uppgifter om öppenvården .....</b>	<b>26</b>
Vilka aktörer kan det bli aktuellt att samla in uppgifter från? .....	26
Kartläggning av aktörer i öppenvården .....	26
Verksamheternas förutsättningar för att lämna uppgifter om öppenvården.....	32
<b>Socialstyrelsens förutsättningar att hantera datamängderna. 36</b>	
Praktiska och tekniska förutsättningar för datakvalitet och utökad datainsamling .....	36
Juridiska förutsättningar .....	38
<b>Myndighetens kommande arbete och tidplan .....</b>	<b>43</b>
Socialstyrelsen behöver förstärka samverkanstrukturerna med uppgiftslämnarna.....	43
Specifisering av uppgifter som behöver samlas in från öppenvården....	44
Översiktlig tidplan för det fortsatta arbetet.....	48
<b>Referenser.....</b>	<b>51</b>
<b>Bilaga 1. Frågor till regionerna om antal och typer av primärvårdsverksamheter .....</b>	<b>52</b>
<b>Bilaga 2. Intervjuer med privata vårdaktörer.....</b>	<b>53</b>

# Sammanfattning

Hälsodataregisterutredningen har i betänkandet ”Ett nytt regelverk för hälsodataregister” (SOU 2024:57) bland annat föreslagit att uppgifter om vårdkontakter inom primärvården och den specialiserade somatiska öppenvården ska samlas in till patientregistret hos Socialstyrelsen. Socialstyrelsen välkomnar detta eftersom behovet av dessa uppgifter är stort och har efterfrågats under lång tid.

Den utökade uppgiftsinsamlingen kan förväntas komma att beröra samtliga regioner och privata företag som regionerna köper vård av, det vill säga den offentligt finansierade vården, samt företag som bedriver privat finansierad vårdverksamhet. För den specialiserade öppenvården utökas insamlingen hos befintliga uppgiftslämnare till att gälla alla yrkeskategorier inom somatiken och inte som i nuläget endast läkare. Antalet nya aktörer som kommer att beröras av en uppgiftsskyldighet är dock svårt att ange, dels på grund av att regionerna inkluderar olika typer av verksamheter i sin primärvård respektive specialiserad öppenvård, dels därför att det i nuläget inte är möjligt att identifiera alla vårdgivare i landet. Typen av verksamheter som förväntas komma att beröras är framförallt vårdcentraler eller motsvarande men även specialiserade verksamheter inriktade på t.ex. fysioterapi, arbetsterapi, nutritionsbehandling och kostrådgivning, mödravård, psykologi, logopedi och naprapati. De företag som inte berörs är framförallt företag som inte omfattas av journalföringsplikten, verksamheter utan patientkontakt, företag som endast levererar vård till kommunerna, som hyr ut hälso- och sjukvårdspersonal eller företag som bedriver olika slag av konsult- och rådgivningsverksamhet till olika vårdgivare. Den utökade uppgiftsinsamlingen omfattar inte heller vård som tillhandahålls av en skolhuvudman enligt skollagen (2010:800), som en del av arbetsgivaransvaret enligt arbetsmiljölagen (1997:1160) eller öppenvård som tillhandahålls inom ramen för en statlig myndighets ansvar.

Aktörerna som berörs inom den offentligt finansierade vården bedöms överlag ha relativt goda förutsättningar att rapportera uppgifter till patientregistret, eftersom de redan har utarbetade rutiner för att koda, registrera och överföra uppgifter från journalsystemen till exempelvis regionernas datalager, KPP-databasen och kvalitetsregistren. En enklare och mer effektiv lösning för datadelning vid inrapporteringen kommer dock att vara en viktig förutsättning, framförallt för många mindre privata aktörer.

För privatfinansierade vårdföretag utanför regionens huvudmannaskap kan det finnas särskilda utmaningar. Det kan t. ex. handla om att företagen har egna skräddarsydda journalsystem och inte samma vana eller tradition av att registrera åtgärds-koder eller diagnos-koder som inom de verksamheter där regionen är huvudman. Såväl informations- och utbildningsinsatser som tekniska lösningar för en effektiv informationsöverföring är viktiga

förutsättningar för dessa vårdgivares möjligheter att rapportera till patientregistret.

Förslaget uppskattas innebära en utökning med runt 60–70 miljoner fler vårdkontakter i patientregistret varje år, vilket motsvarar en femfaldig utökning av registret. För närvarande har Socialstyrelsen inte de tekniska förutsättningarna som krävs för att ta in all den data som kan omfattas i den utökade insamlingen från hälso- och sjukvården, dock pågår för närvarande flera utvecklingsarbeten på Socialstyrelsen som kommer ge möjligheter att hantera den ökade mängden data. Utvecklingsarbetena innefattar bland annat att patientregistret flyttas över till en mer modern databaslösning och att dataflödena effektiviseras med en ökad automatisering av datahanteringen i hela kedjan, från insamling av data till publicering av statistik.

Även om många vårdgivare redan idag registrerar efterfrågade uppgifter så finns olikheter mellan verksamheterna som påverkar kvaliteten och jämförbarhet av data på nationell nivå. Det finns skillnader i vilka uppgifter som registreras, hur de registreras samt i vilka situationer uppgifterna registreras. För att få en tillräckligt hög datakvalitet, så att data blir användbar och jämförbar, samt för att minimera vårdpersonalens administrativa tidsåtgång i samband med uppgiftsinsamlingen, kommer Socialstyrelsen genomföra ytterligare utvecklingsarbeten. Det fortsatta arbetet syftar till att möta upp kommande förändringar och handlar framförallt om att:

- förstärka och utöka befintlig struktur och former för den regelbundna dialogen med regionerna, privata vårdgivare och specialistföreningar,
- utveckla entydiga begreppsdefinitioner, informationsspecifikationer och en informationsmodell samt undersöka hur uppgifterna faktiskt registreras i de olika journalsystemen idag,
- föreskriftsarbete inklusive konsekvensbedömning och konsekvensutredning samt
- informations- och stödsatser för alla uppgiftslämnare.

Hälsodataområdet är ett område under stark utveckling, och många pågående initiativ kan också förväntas påverka en framtida insamling av uppgifter från hälso- och sjukvården och det fortsatta arbetet. Det gäller bland annat utvecklingen av en nationell digital infrastruktur, effektiv och säker informationsöverföring, utvecklingen av en nationell katalog över vårdgivare, tillgängliggörande av hälsodata, utvecklingen kring EHDS och behovet av att nationellt samnyttja IT-resurser och annan central kompetens inom hälsodataområdet. Den utökade uppgiftsinsamlingen kommer att kräva förstärkning hos myndigheten av olika typer av resurser och kompetens som t.ex. informationsarkitekter, IT-arkitekter, kravställare, systemutvecklare, terminologer och informatiker, men även en förstärkning av jurister, statistiker och utredare.

Den utökade insamlingen föreslås starta tidigast 2028. Detta med tanke på dels den nationella och internationella utvecklingen inom hälsodataområdet och dels det förberedande arbete som krävs. Eftersom stora förändringar pågår inom området som kan innebära att vårdgivarna behöver göra förändringar i processer och tekniska lösningar, är det realistiskt att en insamling kan starta tidigast ett och ett halvt år efter att nya föreskrifter beslutats. E-hälsomyndighetens färdplan för utvecklingen av en nationell digital infrastruktur sträcker sig till 2028 [1], ICD-11 planeras vara implementerad i Sverige 2028 och implementationen av EHDS och tillhörande nationella tillgängliggörare av hälsodata (Health Data Access Body, HDAB) förväntas ha kommit ganska långt vid den tidpunkten.

# Uppdraget

Regeringen gav den 29 juni 2023 Socialstyrelsen i uppdrag att förbereda arbetet inför en utökad insamling av uppgifter från hälso- och sjukvården (S2023/02167 (delvis)).<sup>1</sup> I uppdraget ingår bland annat att kartlägga vilka aktörer inom öppenvården som kan komma att beröras av utredningen Bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården (S 2023:02) förslag, analysera förutsättningarna för dessa aktörer att tillgängliggöra uppgifter i nationella hälsodataregister, samt analysera Socialstyrelsens nuvarande möjligheter att ta emot och bearbeta de utökade datamängder som utredningens förslag kan ge upphov till.

## Utredningen Bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården

Regeringen tillsatte under våren 2023 utredningen Bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården - Utredningen om hälsodataregister (S 2023:02)<sup>2</sup> (i fortsättningen benämnd hälsodataregisterutredningen), med syfte att skapa ändamålsenliga regler som ökar förutsättningarna för att förbättra hälso- och sjukvården samt folkhälsan, och säkerställa att regelverket är utformat på ett sådant sätt att det skyddar den personliga integriteten.

I uppdraget har bland annat ingått att analysera regelverket för hälsodataregister och föreslå regler för behandling av personuppgifter

- från primärvården,
- om samtliga patienter som behandlas inom den specialiserade öppenvården, och
- om väntetider och vårdköer.

Förslagen ska omfatta uppgifter från alla vårdgivare, offentliga såväl som privata, och så långt som möjligt minska risken för ökad administration för hälso- och sjukvården.

Utredningen lämnade sitt betänkande ”Ett nytt regelverk för hälsodataregister” (SOU 2024:57) den 30 augusti 2024 [2].

---

<sup>1</sup> Uppdragstiden förlängdes den 1 juni 2024, på grund av att hälsodatautredningen fått förlängd tid för sitt uppdrag: <https://www.regeringen.se/contentassets/8151bbeaaff841f2a2029cfe70740d66/forlangd-tid-for-uppdraget-att-forbereda-arbetet-infor-utokad-insamling-av-uppgifter-fran-halso--och-sjukvarden.pdf>

<sup>2</sup> <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/04/dir.-202348>



## Kopplingar till andra uppdrag och utredningar

Som framkommer ovan har det uppdrag som redovisas i denna rapport en direkt koppling till hälsodataregisterutredningen, som lade fram sitt betänkande 30 augusti 2024. Hälsodataområdet är ett område under stark utveckling, och många andra pågående initiativ kan förväntas påverka förutsättningarna för den framtida insamlingen av uppgifter från hälso- och sjukvården till hälsodataregister. Bland de som ligger närmast detta uppdrag kan nämnas:

- Det pågående uppdraget om att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata (S 2024: A). Regeringskansliet beslutade den 22 januari 2024 att ge en utredare i uppdrag att biträda Socialdepartementet med att dels analysera och föreslå åtgärder som möjliggör en nationell digital infrastruktur för hälsodata, dels analysera och ta fram förslag kopplade till den kommande EU-förordningen om det europeiska hälsodataområdet, EHDS (S2024/00100). Uppdraget innehåller flera delredovisning, bland annat ska de rättsliga förutsättningarna för att kunna inrätta en nationell vårdförmedling avrapporteras senast den 31 mars 2025, och författningsförslag som rör den nationella digitala infrastrukturen samt EHDS bestämmelser om primäranvändning av hälsodata och de övriga bestämmelserna i EHDS redovisas senast den 30 september 2025.<sup>3</sup>
- Regeringen tillsatte 18 december 2023 en särskild samordnare för en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården. Samordnaren ska informera om regeringens arbete med nationell digital infrastruktur, och genom nära dialog med kommuner, regioner, privata utförare av hälso- och sjukvård och tandvård samt Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), patientföreträdare och andra berörda aktörer förbereda för införandet av en nationell digital infrastruktur. Uppdraget ska slutredovisas till Socialdepartementet senast den 1 januari 2026.<sup>4</sup>
- E-hälsomyndigheten slutredovisade 12 april 2024 sitt uppdrag att ta fram ett förslag till färdplan för en nationell digital infrastruktur för vården. Utgångspunkt för uppdraget har varit att staten ska ta ett större ansvar än i dag för vårdens digitala infrastruktur, och att den nationella digitala infrastrukturen för hälso- och sjukvården ska ersätta och komplettera regionernas befintliga struktur på området [1].
- E-hälsomyndigheten har också flera andra pågående uppdrag och aktiviteter inom hälsodataområdet, bland annat uppdraget att ta fram en nationell katalog över vårdgivare och utförare av socialtjänst

<sup>3</sup> <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/01/nytt-uppdrag-for-att-mojliggora-en-nationell-digital-infrastruktur-for-halsodata/>

<sup>4</sup> <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/12/dir.-2023177>

(S2023/02118) som ska slutredovisas 30 april 2025,<sup>5</sup> och uppdraget att utreda förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister (S2023/02109), som ska slutredovisas senast den 31 oktober 2024.<sup>6</sup>

- Utredningen om vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76), som avrapporterades 21 november 2023, och i sitt betänkande bland annat för resonemang om framtida ansvar och roller avseende hälsodata, och om inrättande av en nationell datahubb [3].
- Lagrådsremissen Långsiktig reglering av vissa forskningsdatabaser, som överlämnades till Lagrådet 15 augusti 2024, och föreslår en ny lag om vissa forskningsdatabaser som ska komplettera befintlig dataskyddsreglering. Det föreslagna regelverket ska göra det möjligt för universitet och högskolor att föra forskningsdatabaser med långsiktigt vetenskapligt värde. Syftet med förslagen är att förbättra förutsättningarna för registerbaserad forskning samtidigt som de registrerades personliga integritet skyddas [4].

## Beaktanden och avgränsningar

Hälsodataregisterutredningen avrapporterade sitt uppdrag den 30 augusti 2024 [1] och betänkandet har den 8 oktober 2024 remitterats till berörda myndigheter och andra relevanta aktörer. Synpunkter ska lämnas senast den 29 januari 2025, och förslagen i betänkandet är således inte slutligt beredda inom regeringskansliet och har därför bara kunnat betraktas som vägledande. Flera andra avgörande vägval kommer också sannolikt att göras de närmaste åren inom hälsodataområdet t.ex. avseende de förslag som lämnats i de uppdrag som nämns ovan. Dessa vägval, samt den fortsatta beredningsprocessen avseende hälsodataregisterutredningens förslag påverkar förutsättningarna för en framtida insamling av uppgifter till hälsodataregistrerna, och ett antal avgränsningar har därför behövt göras i arbetet med denna rapport:

- Projektet har analyserat förutsättningarna för en utökad insamling av uppgifter till *patientregistret* enligt hälsodataregisterutredningens förslag om utökad insamling från öppenvården Den hälso- och sjukvård som utförs inom ramen för det kommunala huvudmannskapet omfattas inte av den utökade uppgiftsinsamlingen enligt dessa förslag.
- Vilka förberedelser som kan komma i fråga för de delar av utredningen som berör insamlingen av uppgifter om rekvisitionsläkemedel från den specialiserade öppenvården har inte undersökts, eftersom detta är ett

<sup>5</sup> <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2023/06/uppdrag-att-ta-fram-en-nationell-katalog-over-vardgivare-och-utforare-av-socialtjanst/>

<sup>6</sup> <https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2023/06/uppdrag-att-utreda-forutsattningarna-for-utveckling-av-en-nationell-teknisk-losning-som-mojliggor-automatisk-informationsoverforing-till-nationella-kvalitetsregister/>

förslag som innefattar upprättandet av ett helt nytt register och som kommer att kräva ett omfattande utredningsarbete.

- Hälsoekonomiska aspekter av den utökade insamlingen har inte utretts inom ramen för detta uppdrag, eftersom det ingår i ett kommande föreskriftsarbete.
- Insamling av uppgifter om väntetider och vårdköer utreds för närvarande inom ramen för flera andra uppdrag, tex i Socialstyrelsens regeringsuppdrag att bidra till att stärka samt följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå (S2024/01058 (delvis)). I denna rapport redovisas därmed inte närmare vilka uppgifter om väntetider och vårdköer som bör rapporteras in till patientregistret respektive andra register/databaser.

I arbetet har projektet framför allt utgått från de förslag som lämnats i hälsodataregisterutredningens betänkande och i Socialstyrelsens tidigare utredningar inom området. Projektets ambition har bland annat varit att utifrån dessa identifiera de tekniska, praktiska och juridiska huvudfrågor som behöver vara utredda innan en utökad insamling från öppenvården kan starta. För att få perspektiv och fördjupning har dialoger och möten hållits med flera aktörer inom området, bland annat E-hälsomyndigheten, Myndigheten för digital förvaltning (DIGG), programområdet Nationellt primärvårdsråd i systemet för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, kansliet för kvalitetsregistren hos Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Primärvårdskvalitet – ett nationellt system för kvalitetsdata. En stor del av projektet har också ägnats åt interna diskussioner på myndigheten kring praktiska och tekniska frågeställningar inför en kommande utökad insamling av uppgifter från öppenvården.

För att få en uppfattning om antalet vårdgivare som bedriver verksamhet inom öppenvården har en aktörskartläggning genomförts i vilken ett antal databaser och register jämförts. Socialstyrelsens tidigare utredningar inom primärvården har också kompletterats med fem intervjuer med aktörer som bedriver privat finansierad vård, för att få förståelse för deras särskilda utmaningar. En analys av olika yrkeskategoriers inrapportering av uppgifter till SKR:s databas Kostnad per patient (KPP) har också genomförts för en ökad förståelse för vilka uppgifter som regionerna har tillgång till i dagsläget.

# Bakgrund

## Behovet av uppgifter om hälso- och sjukvården

För att kunna följa hälsoutvecklingen i samhället och sjukvårdens produktion av vård behöver olika slags uppgifter om individers hälsotillstånd registreras och lagras i olika register. Socialstyrelsens hälsodataregister är nationella register som samlar sådana uppgifter, och gör det möjligt att följa hälsoutvecklingen i landet. Uppgifterna används bland annat för forskning och epidemiologiska studier för att öka kunskapen om sjukdomsförekomst, såväl prevalens som incidens av sjukdomar och andra hälsotillstånd i befolkningen utifrån kön, ålder, social bakgrund och regionala skillnader m.m. Uppgifterna samlas in med stöd av lagen (1998:543) om hälsodataregister (hälsodatalagen) med tillhörande förordningar avseende respektive hälsodataregister. Av respektive hälsodataregisters förordningar kan sedan finnas mer specifika ändamålsbestämmelser, exempelvis framgår av 3 § förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen att personuppgifter i registret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

För närvarande saknas rättsligt stöd för att inhämta flera centrala datamängder av nationellt intresse till hälsodataregister, vilket bland annat framkommit i Socialstyrelsens kartläggning av datamängder av nationellt intresse [5]. Kartläggningen visade att behoven av data från primärvården, om användning av rekvisitionsläkemedel samt uppgifter som behövs för krisberedskap och krishantering var särskilt påtagliga. Även andra väsentliga uppgifter saknas, som t.ex. uppgifter om patienter som behandlats av någon annan yrkeskategori än läkare i den somatiska specialiserade öppenvården, och information om väntetider i vården.

## Hälsodataregisterutredningens övergripande förslag om en ny hälsodataregisterlag

Hälsodataregisterutredningen fick under våren 2023 i uppdrag av regeringen att bland annat analysera regelverket för hälsodataregister och föreslå regler för behandling av personuppgifter från primärvården, inom den specialiserade öppenvården, och om väntetider och vårdköer. Utredningen lämnade sitt betänkande ”Ett nytt regelverk för hälsodataregister” (SOU 2024:57) den 30 augusti 2024 [1].

I betänkandet föreslås en ny hälsodataregisterlag med anslutande förordning. Lagen föreslås utformas som en ramlag av generell karaktär och ska gälla för Socialstyrelsens befintliga hälsodataregister (patientregistret, läkemedelsregistret, cancerregistret, registret för insatser i kommunal hälso- och sjukvård, medicinska födelseregistret, tandhälsoregistret) men kan i framtiden justeras för att även omfatta eventuella andra kommande hälsodataregister. Läkemedelsregistret föreslås byta namn till registret över expedierade läkemedel, och ett sjunde register föreslås; registret över administrerade läkemedel.<sup>7</sup>

Lagen och förordningen föreslås bland annat innefatta regler som möjliggör behandling av personuppgifter från primärvården, om samtliga patienter som behandlas inom den specialiserade öppenvården samt personuppgifter som avser administrerade rekvisitionsläkemedel.

I lagen ska tydliggöras att syftet med hälsodataregister är att *bidra till ökad kunskap för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan*<sup>8</sup>. De tillåtna ändamålen för behandling av uppgifterna ska i huvudsak motsvaras av de ändamål för vilka det i nuläget är tillåtet att behandla personuppgifter i hälsodataregister.<sup>9</sup> Till det kommer att det i lagen och förordningen ska anges vilka kategorier av uppgifter som ska få behandlas i hälsodataregister.<sup>10</sup>

Vårdgivare och vissa statliga myndigheter föreslås vara skyldiga att lämna uppgifter till hälsodataregister, och Socialstyrelsen ska liksom i dagsläget få meddela föreskrifter om hur uppgiftsskyldigheten ska fullgöras för de hälsodataregister som myndigheten förvaltar.<sup>11</sup>

Utredningen föreslår vidare att uppgifter om vårdkontakter inom primärvården och den specialiserade somatiska öppenvården ska samlas till *patientregistret* hos Socialstyrelsen, och att uppgiftsinsamlingen ska omfatta både offentliga och privata vårdgivare. Insamlingen ska utgå från *behovet av en uppgift*, och uppgifter ska kunna samlas in oavsett vid vilken vårdkontakt uppgiften har registrerats eller vilken hälso- och sjukvårdspersonal en patient har träffat.<sup>12</sup>

Den utökade uppgiftsinsamlingen ska inte omfatta öppen vård som tillhandahålls av en skolhuvudman enligt skollagen (2010:800), som en del av arbetsgivaransvaret enligt arbetsmiljölagen (1997:1160) eller öppenvård som tillhandahålls inom ramen för en statlig myndighets ansvar.<sup>13</sup>

---

<sup>7</sup> Denna rapport berör dock inte vidare detta register, se avgränsningar

<sup>8</sup> 1 kap. 2 § i den föreslagna hälsodataregisterlagen

<sup>9</sup> 3§ Lag (1998:543) om hälsodataregister

<sup>10</sup> 2 kap. 5 § i den föreslagna hälsodataregisterlagen

<sup>11</sup> 3 kap 2 § i den föreslagna hälsodataregisterlagen

<sup>12</sup> Kapitel 5:5 i betänkandet

<sup>13</sup> Kapitel 5:5 i betänkandet och 2 kap. 5 § i den föreslagna hälsodataregisterförordningen.

## Socialstyrelsens patientregister

Hälsodataregisterutredningens förslag innebär att uppgifter från primärvården och den specialiserade somatiska öppenvården ska samlas in till Socialstyrelsens patientregister. Patientregistret är ett av Sveriges största nationella hälsodataregister, och innehåller uppgifter om alla patienter som har vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården samt patienter som behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården. Registret upprättades 1964 och är rikstäckande för slutenvården sedan 1987, och för den specialiserade öppenvården sedan 2001. Sedan den 1 januari 2024 rapporteras även uppgifter in om patienter som behandlats av andra legitimerade yrkeskategorier än läkare i den psykiatriska öppenvården. Registret uppdateras varje månad, och inkluderar även pågående slutenvårdstillfällen. Demografiska uppgifter avseende födelseland, hemkommun, distrikt, civilstånd och medborgarskap inhämtas årligen från Statistikmyndigheten SCB.

Patientregistret innehåller vårdkontakter med individuppgifter om bland annat diagnoser och yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdåtgärder, in- och utskrivningsdatum samt utskrivningsform. Flera av uppgifterna redovisas med koder enligt olika klassifikationer som möjliggör statistiska beskrivningar av de sjukdomar och hälsoproblem som är orsak till människors kontakter med hälso- och sjukvården. Till exempel kodas och registreras diagnoser enligt WHO:s klassifikation ICD-10 SE (International Classification of Diseases).<sup>14</sup> Denna klassifikation innehåller förutom traditionella diagnoser, även ett brett spektrum av symtom, onormala fynd, besvär och sociala förhållanden. Vårdåtgärder kodas och registreras enligt Socialstyrelsens klassifikationer av vårdåtgärder (KVÅ)<sup>15</sup>, som är framtagna för att användas för statistisk beskrivning av utredande och behandlande åtgärder som vidtas i hälso- och sjukvården. Utöver dessa klassifikationer används ett antal administrativa kodverk i rapporteringen, till exempel avseende uppgifter om vilken klinik och medicinskt verksamhetsområde (MVO)<sup>16</sup> patienten vårdats inom. Uppgifter om vilken yrkeskategori som behandlat personen registreras enligt Socialstyrelsens nationella yrkeskodverk (SOSNYK)<sup>17</sup>

---

<sup>14</sup> International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO.

<sup>15</sup> KVÅ är ett samlingsnamn för klassifikationen av kirurgiska åtgärder (KKÅ) och klassifikationen av medicinska åtgärder (KMÅ). <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/kva/>

<sup>16</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/andra-kodverk/sjukhuskoder/>

<sup>17</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/andra-kodverk/sosnyk/>

## Socialstyrelsens tidigare utredningar avseende en utökad insamling av uppgifter från öppenvården

Socialstyrelsen har i flera tidigare uppdrag utrett behov och förutsättningar för att samla in uppgifter från primärvården, den specialiserade öppenvården, och om väntetider och vårdköer. Nedan följer en kort sammanfattning av myndighetens tidigare utredningar och förslag inom respektive delområde.

### Uppgifter från primärvården har efterfrågats under lång tid

Med primärvård avses i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) sjukvårdsverksamhet där öppen vård ges utan avgränsning när det gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper.<sup>18</sup> Primärvården svarar enligt samma bestämmelse för behovet av sådana åtgärder i form av medicinsk bedömning och behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver särskilda medicinska eller tekniska resurser eller någon annan särskild kompetens. I dagsläget samlas inte några uppgifter från primärvården in i patientregistret.

Ett nationellt hälsodataregister med uppgifter från primärvården har efterfrågats under lång tid. Socialstyrelsen har haft flera uppdrag som berört möjligheten att utöka myndighetens datainsamling till att även omfatta uppgifter från primärvården. Myndigheten fick redan 2010 i uppdrag av regeringen att påbörja ett utvecklingsarbete gällande datainsamling i primärvården.<sup>19</sup> Som en del i detta arbete genomfördes en pilotstudie, i syfte att se över förutsättningarna till datainsamling från primärvården [6]. I slutrapporten för detta uppdrag, publicerad 2012, konstaterades att testet av dataöverföring för utvalda regioner haft ett lyckat utfall [7]. Under 2014 sammanställde Socialstyrelsen en promemoria gällande utvecklingen av nationell datainsamling i primärvården, som överlämnades till Socialdepartementet. I dokumentet presenterades vad som vid den tidpunkten var möjligt att samla in från primärvården, de identifierade utvecklingsbehoven avseende rapporteringen av primärvårdsuppgifter, konsekvenser rörande patientens integritet, samt kostnadsberäkningar för utvecklingsinsatser hos vårdgivarna [8]. Några år senare, 2017, gjordes en fördjupad analys där man bland annat presenterade regionernas egna tidsperspektiv för när de teoretiskt sett skulle kunna komma igång med rapportering, ekonomiska konsekvenser för Socialstyrelsen samt möjligheter

---

<sup>18</sup> 2 kap. 6 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

<sup>19</sup> S2007/11028/HS, S2010/7914/HS

för vårdkontakter med andra yrkeskategorier än läkare att rapportera uppgifter [9].

Under 2019 fick myndigheten i uppdrag av regeringen att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården.<sup>20</sup> En del i uppdraget syftade till att utreda möjligheterna till en nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Uppdraget avrapporterades 2021 [10]. Baserat på en bedömning av att de uppgifter som samlas in från den specialiserade öppenvården, med några tillägg, också var relevanta att samla in från primärvården genomfördes en kartläggning av olika primärvårdsaktörers förutsättningar att rapportera in denna information. Kartläggningen visade att verksamheter och regioner över lag – och framför allt på sikt – hade goda förutsättningar för registrering och överföring av de uppgifter som efterfrågades. Kartläggningen visade också att många av de efterfrågade uppgifterna redan fanns att tillgå på många håll, framför allt från verksamheter som använde regionernas journalsystem. De flesta regioner upplevde dock att det fanns kvalitetsbrister i uppgifterna. Det kunde exempelvis röra sig om skillnader mellan verksamheter och regioner i hur diagnoser och åtgärder kodades och registrerades. Flera orsaker till detta har framkommit; på vissa håll användes ett begränsat urval av åtgärds-koder, och på andra håll beskrevs att avtal och ekonomisk ersättning i hög grad styrde vilka åtgärder som registrerades i verksamheterna. De flesta regioner uppgav att de hade tillgång till uppgifter från flera yrkeskategorier inom primärvården (med undantag för framför allt vissa privata verksamheter). Vilka professioner som arbetade inom primärvården i respektive region skilde sig dock åt, och även i vilken utsträckning de olika yrkeskategorierna kodade och registrerade uppgifter om diagnoser och åtgärder varierade. På flera håll fanns regionala eller lokala rutiner för kodning och registrering.

Rapporten konstaterar att det finns ett stort behov av en mer systematisk och enhetlig kodning och registrering av uppgifter, innan en uppgiftsskyldighet kan införas. Samtliga berörda aktörer, oavsett driftsform eller storlek på verksamhet, behöver ha tekniska förutsättningar som underlättar en enhetlig registrering med gällande klassifikationer och kodverk, samt ett enhetligt användande av termer och begrepp. Detta kommer att medföra ökade kostnader för regionerna, främst för IT- och utbildningsinsatser.

## Uppgifter saknas om patienter som behandlas i den specialiserade öppenvården

Sedan 2001 samlas uppgifter om alla patienter som behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården i patientregistret. Regeringen gav 2013 Socialstyrelsen i uppdrag att utreda om det fanns skäl att utöka uppgiftsskyldigheten när det gäller åtgärder inom den psykiatriska vården

---

<sup>20</sup> S2019/03056/FS



till att också omfatta andra yrkeskategorier än läkare.<sup>21</sup> Socialstyrelsen föreslog i uppdraget bland annat att uppgiftsskyldigheten vad gäller den psykiatriska öppenvården skulle utvidgas till att omfatta behandlingar som utförts av andra yrkeskategorier än läkare och att den skulle omfatta såväl legitimerad som ej legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal [11]. Sedan den 1 januari 2024 rapporteras sådana uppgifter till patientregistret. Yrkeskategori anges med Socialstyrelsens nationella yrkeskodverk, förkortat SOSNYK, som innehåller koder för legitimerade och ej legitimerade yrkeskategorier inom hälso- och sjukvård.<sup>22</sup>

Under 2021 fick Socialstyrelsen i uppdrag att undersöka förutsättningar för att samla uppgifter från andra yrkeskategorier än läkare också i den specialiserade somatiska öppenvården. Myndigheten ombads att lämna förslag på de författningsändringar och andra lösningar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom den öppna vården som inte är primärvård. I uppdraget, som avrapporterades i november 2022, undersöktes regionernas och ett urval av privata vårdgivares förutsättningar för att lämna uppgifter till patientregistret från andra yrkeskategorier än läkare i den somatiska specialiserade öppenvården [12]. Samtliga regioner utom en uppgav att fler yrkeskategorier än läkare regelbundet kodar och registrerar diagnos- och åtgärds-koder inom den somatiska öppenvården. Dessa uppgifter uppgavs dock ofta vara mindre detaljerade i jämförelse med de som registrerades i samband med läkarbesök. Sjuksköterskor var efter läkare den yrkesgrupp som registrerade flest åtgärder. Inom ramen för uppdraget inhämtades också synpunkter från ett antal yrkes- och intresseorganisationer som representanter för yrkeskategorier som potentiellt skulle kunna omfattas av en uppgiftsskyldighet. Här framkom bland annat en oro för ökad arbetsbelastning och stress samt risk för dubbelarbete om uppgifter ska skickas både till kvalitetsregister och patientregistret.

Sammanfattningsvis uppskattades att inga oöverkomliga hinder föreligger mot att patientregistret utvidgas till att innehålla uppgifter om patienters vårdkontakter med annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den specialiserade somatiska öppenvården. Socialstyrelsen rekommenderar i rapporten att det nationella yrkeskodverket SOSNYK bör användas även för denna insamling, och att uppgiftsskyldigheten bör gälla för verksamheter i såväl offentlig som privat regi.

---

<sup>21</sup> S2013/6129/FS

<sup>22</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/andra-kodverk/sosnyk/>

## Uppgifter om väntetider behövs för att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet

Socialstyrelsen har sedan 2009 fått flera regeringsuppdrag som syftar till att öka tillgängligheten i hälso- och sjukvården, och myndigheten har pågående långsiktiga uppdrag att strategiskt och kontinuerligt följa upp och föra dialog med regionerna om hälso- och sjukvårdens tillgänglighet, med särskilt fokus på väntetider och vårdköer. Arbetet ska bidra till att stärka samt följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå.<sup>23</sup>

Uppgifter om väntetider på landets akutmottagningar samlas sedan 2015 till patientregistret i form av tidpunkter för öppenvårdskontaktens påbörjande, första bedömning av läkare samt besökets avslut. Med dessa tidpunkter beräknas tid till läkare (TTL) och total vistelsetid (TVT), mått som publiceras i myndighetens årliga statistik om akutmottagningar, väntetider och besök.

Under hösten 2021 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att utveckla myndighetens förutsättningar för att samla in väntetidsdata, i syfte att följa upp och analysera hälso- och sjukvårdens tillgänglighet med fokus på väntetider [13]. Olika möjligheter till insamling utreddes, med huvudalternativet att vidareutveckla patientregistret för att möjliggöra insamlingen av uppgifter om väntetider till detta register, i första hand genom att inkludera mätpunkter för ”start av väntan” för patienten. För att framställa underlag för uppföljningen av vårdgarantin konstaterades att även uppgifter om huruvida vårdtillfället omfattas av vårdgarantin eller inte, behöver samlas in.

I rapporten framkom att det finns utmaningar med att mäta väntetider, dels gällande själva definitionerna av när en väntetid påbörjas och avslutas, dels gällande hur sådana definitioner ska kunna omsättas till tidpunkter i de patientadministrativa systemen. Väntetiden får t.ex. olika längd om starttidpunkt likställs med tidpunkten för den vårdkontakt som ger underlag för beslutet, tidpunkten då det faktiska beslutet fattas av en remitterande läkare, tidpunkt då en remiss utfärdas, eller då en remiss ankommer till en vårdenhet. Att vård har påbörjats, eller utförts, behöver heller inte betyda att väntan är avslutad, det kan vara ett led i en längre vårdkedja. Svårigheterna med att pålitligt beräkna väntetider i vården har diskuterats i flera tidigare rapporter. Även om det är förhållandevis enkelt att avgöra när en viss behandling eller undersökning har påbörjats och utförts, så finns det många tänkbara sätt att definiera när patienten började vänta på denna vård.

---

<sup>23</sup> S2022/01664, S2024/01058 (delvis)

# En utökad insamling av uppgifter från öppenvården

Hälsodataregisterutredningens förslag kan förväntas ge en betydande utökning av insamlingen av uppgifter till patientregistret. I det här avsnittet fördjupar vi oss i de förslag som avser öppenvården, och diskuterar vilka överväganden som behöver göras för att kunna samla in dessa uppgifter med god kvalitet.

## Gränserna mellan primärvård och specialiserad öppenvård är oskarpa

Hälso- och sjukvårdslagen definierar sluten vård som hälso- och sjukvård som ges till en patient som är intagen vid en vårdinrättning.<sup>24</sup> Öppenvård definieras enligt samma lag som all vård som inte är sluten vård.<sup>25</sup> Den öppna hälso- och sjukvården i Sverige utgör en mycket stor verksamhet. Enligt SKR:s beräkningar hade varje invånare i Sverige under 2021 i genomsnitt 8,1 kontakter med den öppna vården, varav 5,4 i primärvård och 2,7 i den specialiserade öppenvården. Totalt omfattade den öppna vården under 2021 drygt 86 miljoner vårdkontakter, den kommunala primärvården räknad [14].

Öppenvården delas traditionellt in i specialiserad öppenvård och primärvård. Primärvård utförs av både kommuner och regioner och är den vårdnivå som ska tillgodose vanligt förekommande vårdbehov. I Hälso- och sjukvårdslagen avses med primärvård hälso- och sjukvårdsverksamhet där öppen vård ges utan avgränsning när det gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper.<sup>26</sup> Primärvården svarar för behovet av sådana åtgärder i form av medicinsk bedömning och behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver särskilda medicinska eller tekniska resurser eller någon annan särskild kompetens. Primärvårdens uppdrag är dock inte begränsat till enkla, okomplicerade insatser utan innefattar ofta även mer kvalificerade vårdåtgärder.

Den specialiserade öppenvården är den vårdnivå i hälso- och sjukvården som ska tillgodose mer specialiserade åtgärder än vad som kan ges i primärvården. Gränsen mellan primärvård och specialiserad öppenvård är delvis diffus och förändras i takt med den medicinska utvecklingen. I praktiken förekommer en rad insatser av hälso- och sjukvårdspersonal med särskild kompetens eller specialistkompetens (utöver den i allmänmedicin eller som distriktssköterska) även i primärvården, t. ex. på vårdcentraler.

---

<sup>24</sup> 2 kap. 4 § Hälso- och sjukvårdslagen

<sup>25</sup> 2 kap. 5 § Hälso- och sjukvårdslagen

<sup>26</sup> 2 kap. 6 § Hälso- och sjukvårdslagen

Den primärvård som bedrivs inom regionens ansvarsområde omfattar oftast medicinska, omvårdande och rehabiliterande insatser vid vårdcentraler, barnhälsovård, mödrahälsovård, närakutmottagningar, husläkarjourer, medicinsk fotvård samt primärvårdsrehabilitering. Vissa verksamheter befinner sig i gränslandet mellan specialiserad öppenvård och primärvård, t.ex. kiropraktiker och naprapater, optiker, logopedier, audionomer eller psykoterapi- och psykologmottagningar. Många av dessa verksamheter är relativt små och har inte omfattats av någon uppgiftsskyldighet tidigare.

Organisatoriskt varierar gränsdragningen mellan primärvård och specialiserad öppenvård också mellan regionerna, exempelvis kan mödravården organisatoriskt tillhöra den specialiserade öppenvården i vissa regioner, medan den tillhör primärvården i andra regioner [12].

## Vilka uppgifter föreslår hälsodataregisterutredningen ska samlas in från öppenvården?

Hälsodataregisterutredningen föreslår att den utökade uppgiftsinsamlingen från öppenvården bör utgå ifrån de uppgifter som registreras i patientjournalen, och baseras på *behovet av uppgiften*, oavsett vilken kategori av hälso- och sjukvårdspersonal som patienten har träffat vid en vårdkontakt. Socialstyrelsens föreskrifter bör mer i detalj precisera vilka uppgifter som en vårdgivare ska lämna, och sträva mot att uppnå en relevant, effektiv och kvalitativ uppgiftsinsamling.<sup>27</sup> Den hälso- och sjukvård som utförs inom ramen för det kommunala huvudmannskapet ska inte omfattas inte av den utökade uppgiftsinsamlingen.<sup>28</sup>

Uppgiftsinsamlingen föreslås omfatta uppgifter om en patient och, om det är absolut nödvändigt, om en närstående till en patient. Övriga tillåtna uppgiftskategorier är uppgifter om en vårdåtgärd som en patient har fått eller ska få, uppgifter av medicinsk betydelse och uppgifter av administrativ karaktär som rör vårdgivaren eller patientens vårdkontakt.<sup>29</sup> I betänkandet förs ett relativt utförligt resonemang<sup>30</sup> om vilka uppgifter som faller inom ramen för respektive uppgiftskategori, och som därmed potentiellt kan komma i fråga för insamling:

- *Uppgift om patient* innefattar bland annat information om patientens identitet, medborgarskap och civilstånd, men också uppgift om en närstående till en patient, om det är absolut nödvändigt. Det finns inget

---

<sup>27</sup> Kapitel 5.5. hälsodataregisterutredningens betänkande

<sup>28</sup> Kapitel 5.5 hälsodataregisterutredningens betänkande

<sup>29</sup> se 2 kap. 3 § i den föreslagna hälsodataregisterförordningen

<sup>30</sup> Kapitel 8.7.4 och 5.5.3 i hälsodataregisterutredningens betänkande

uttryckligt krav på att patienten ska ha fått vård och behandling, utan det är tillräckligt att patienten har haft någon form av kontakt med en vårdgivare, exempelvis i syfte att boka ett vårdbesök för att uppgiften ska kunna samlas in.

- *Uppgift om vårdåtgärd* avser alla former av insatser som vidtas inom hälso- och sjukvården i syfte att nå ett visst resultat. Här ingår bland annat ordination av sjukskrivning. För att täcka behovet av uppgifter som möjliggör uppföljning och analys av väntetider och vårdköer bör uppgift om vårdåtgärd avse både åtgärder som har genomförts, dvs. som patienten har fått, och åtgärder som är planerade men ännu inte genomförda, dvs. som patienten ska få.
- Uppgiftskategorin *medicinsk betydelse* ska tolkas brett eftersom uppgifter ska kunna behandlas som härrör från en mängd olika slag av hälso- och sjukvårdsverksamheter. Det kan exempelvis vara information om diagnoser och yttre orsaker till sjukdom eller skada eller grund för psykiatrisk tvångsvård. I den nya insamlingen av uppgifter från primärvården kan uppgifter som idag inte samlas in från öppenvården bli föremål för insamling, till exempel om funktionstillstånd som anges i samband med sjukskrivning eller vid en vårdkontakt med exempelvis en fysioterapeut, psykolog eller arbetsterapeut. Det kan också handla om livsstilsrelaterade uppgifter som dokumenteras inom ramen för primärvårdens hälsofrämjande och förebyggande insatser. Av medicinsk betydelse kan också vara en uppgift om remiss.
- *Uppgifter av administrativ karaktär* avser vårdgivaren eller patientens vårdkontakt. Det handlar för det första om information som rör vårdgivaren, exempelvis remitterande enhet, vid vilken vårdenhet en vårdkontakt genomförts och vilken kategori av hälso- och sjukvårdspersonal som genomfört vårdkontakten eller beslutat om en vårdåtgärd. Uppgifter av administrativ karaktär bör kunna avse ytterligare information om patientens vårdkontakt. Här omfattas bland annat information om tidpunkter som relaterar till en vårdkontakt eller administrativ information om de vårdåtgärder som är planerade eller redan har utförts.

## God kvalitet är avgörande för patientregistrets användbarhet

Av hälsodataregisterutredningens förslag följer alltså att ett stort antal uppgifter kan komma ifråga för insamling. För verksamheter inom primärvården blir inrapporteringen till patientregistret en ny uppgift att utföra. För den specialiserade somatiska öppenvården utökas insamlingen till att omfatta samtliga vårdkontakter istället för dagens insamling som bara gäller för kontakter med läkare. Förslagen innebär dock inte bara att fler aktörer ska rapportera in uppgifter, utan också att helt nya uppgifter ska kunna samlas in. Den största förändringen avseende detta är att uppgifter ska

kunna samlas in om planerade händelser – i dagsläget samlas ingen sådan information in till patientregistret.

Hälsodataregisterutredningen betonar att *vilken* hälso- och sjukvård som bör omfattas av den utökade uppgiftsinsamlingen bör omhändertas på en lägre normgivningsnivå, nämligen i Socialstyrelsens myndighetsföreskrifter.<sup>31</sup> Den utökade uppgiftsinsamlingen ska utgå från *behovet* av en uppgift, oavsett vid vilken vårdkontakt uppgiften har registrerats och vilken hälso- och sjukvårdspersonal en patient har träffat.<sup>32</sup> Myndigheten ska sträva mot att uppnå en relevant, effektiv och kvalitativ uppgiftsinsamling, utifrån det övergripande syftet med hälsodataregister: att bidra till att skapa bättre förutsättningar för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan.<sup>33</sup>

Behovet av en uppgift kopplar omedelbart till användbarheten av densamma, och de frågeställningar som uppgiften ska hjälpa till att besvara. Det är här viktigt att komma ihåg att värdet, eller nyttan, med de nationella hälsodataregistrerna står i direkt relation till kvaliteten på uppgifterna som registren innehåller. I nuläget rapporteras omkring 15 miljoner vårdkontakter från öppenvården till patientregistret varje år, och patientregistret har överlag god kvalitet. Den föreslagna insamlingen från öppenvården innebär en mycket stor utökning av registret – femfaldigt fler vårdkontakter kan förväntas registreras varje år. För att patientregistret även fortsättningsvis ska vara en pålitlig och trovärdig datakälla som kan användas för de ändamål som hälsodataregisterlagen anger, behöver de uppgifter som tillkommer också ha god kvalitet och hög täckningsgrad. Annars riskerar statistiken att bli missvisande, vilket kan få stora konsekvenser, inte minst därför att uppgifterna bland annat används för olika typer av uppföljningar och därmed i förlängningen kan antas bidra till styrningen av hälso- och sjukvården. Även för epidemiologiska studier och forskningsändamål är det naturligtvis väsentligt att uppgifterna i registret är helt tillförlitliga.

Socialstyrelsen bedriver ett kontinuerligt kvalitetsarbete avseende hälsodataregistrerna och utgår i detta bland annat från kvalitetsbegreppen i Statistiska centralbyråns föreskrifter (SCB-F 2016:17) om kvalitet för den officiella statistiken, för att beskriva och följa upp kvaliteten i hälsodataregistrerna:

- **Relevans** beskriver hur väl registrets innehåll (population, variabler, kodningssystem) motsvarar användarnas intressen och informationsbehov. Relevansen är direkt kopplad till registrets syfte.
- **Tillförlitlighet** beskriver hur korrekt och komplett data i registret är. Viktiga delkomponenter inom denna kvalitetsdomän är bortfall (totala och

---

<sup>31</sup> Kapitel 5.5.2 i betänkandet

<sup>32</sup> Kapitel 5.5.3 i betänkandet

<sup>33</sup> 1 kap. 2§ i förslag till hälsodataregisterlag

partiella), mätfel och bearbetningsfel. Tillförlitligheten är en direkt konsekvens av dels hur tillförlitliga insamlade data är, dels hur data bearbetas innan registret anses färdigt.

- **Aktualitet** beskriver den tid som förflutit från att en händelse inträffat tills att data är tillgänglig för användare av registret. Aktualiteten avgörs dels av hur lång ledtiden är från en händelse tills den har rapporterats till registerskaparen, dels hur lång ledtiden är hos registerskaparen innan registret görs tillgängligt för användare.
- **Punktlighet** avser hur väl tillgängliggörandet av registret överensstämmer med den tidpunkt som utlovats.
- **Jämförbarhet och sammanvändbarhet** avser dels hur registret kan användas för jämförelser, t.ex. över tid (longitudinellt) eller geografiskt, dels hur det kan samköras med andra register.
- **Tillgänglighet och tydlighet** avser hur innehållet i registren tillgängliggörs, t.ex. genom produktion och publicering av statistik och öppna data. En annan aspekt av tillgänglighet är att beställare av registerdata ska få professionell och rättssäker handläggning av sina ärenden, samt att informationen om registren ska vara transparent och enkel att tillgå.

I dagsläget är det inte möjligt att fastställa exakt vilka uppgifter som kan komma att omfattas av en utvidgad uppgiftsskyldighet för öppenvården. För uppgifter som inte samlats in tidigare behöver förutsättningarna för insamlingen först utredas, bland annat utifrån de kvalitetsparametrar som nämns ovan. Vilken detaljeringsgrad uppgifter behöver ha för att kunna besvara olika frågeställningar kan också behöva utvärderas, och vägas mot uppgiftslämnarnas utsikter att kunna koda och registrera de efterfrågade uppgifter på ett likartat sätt i hela landet. Bedömningar kommer också att behöva göras avseende exempelvis huruvida varje uppgift är nödvändig utifrån syftet med registret och dataskyddsförordningens bestämmelse om uppgiftsminimering.<sup>34</sup>

## Socialstyrelsens nuvarande bedömning av vilka uppgifter som behöver samlas in

Socialstyrelsen har i flera tidigare utredningar och rapporter diskuterat behoven av uppgifter från öppenvården, och delvis föreslagit vilka uppgifter som bedöms väsentliga att kunna samlas in.

Den typ av uppgifter som behöver finnas i ett register som omfattar *primärvården* på nationell nivå har listats i flera tidigare utredningar och

---

<sup>34</sup> se 8.7.6 betänkandet

rapporter [5,7,8,10]. Primärvården kännetecknas av ett brett diagnospanorama och i verksamheten ingår att utreda och behandla både akuta och kroniska sjukdomar samt att bedriva ett hälsofrämjande arbete. Den medicintekniska utvecklingen har medfört att många tillstånd som tidigare behandlades på sjukhus numera tas om hand inom primärvården. Förutom allmänläkare kan det finnas andra specialister inom primärvården som behandlar patienter inom respektive specialitet.

Primärvården har huvudansvaret för flera patientgrupper med långvariga och komplexa vårdbehov. Om uppgifter om patienters besök i primärvården samlas på nationell nivå ökar förutsättningarna att följa upp befolkningens sjukdomar och sjuklighet, beskriva olika målgruppers vårdbehov samt vilka insatser som har getts och av vem. För att uppnå detta behöver uppgift om diagnos, aktuellt hälsotillstånd, anledning till vårdkontakten och vårdåtgärd kunna samlas in.

Målet med hälso- och sjukvården är enligt Hälso- och sjukvårdslagen en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.<sup>35</sup> För att kunna följa upp denna målsättning på nationell nivå behöver information finnas om var vården geografiskt har utförts, och vilken verksamhet som ansvarade för utförandet. Detta kan innefatta uppgifter om utförande vårdenheter, patientens folkbokföringsort och uppgift om vården bedrivs av en privat utförare eller i regionens egen regi. För uppföljning och analys av om vården sker på lika villkor för hela befolkningen behövs även uppgifter om patientens kön, ålder, utbildningsnivå och födelseland samt uppgift om regionala statistikområden och områdestyp (RegSo).<sup>36</sup> Uppgift om folkbokföringsort, födelseland, utbildningsnivå och RegSo samlas inte in via vårdgivarna utan hämtas från Statistikmyndigheten SCB, under förutsättning att patientens personnummer överförs från vårdgivarna.

Dessa uppgifter, tillsammans med uppgift om hälsotillstånd och vårdåtgärder, kan också användas för att följa och beskriva patientsammansättning, medicinsk praxis, vårdens kvalitet, diagnosrelaterade kostnader och utveckling av vården. Informationen ger också underlag som kan stärka den allmänmedicinska forskningen i Sverige, så att vårdgivarna får ny kunskap.

Ytterligare information kring patientens vårdkontakt, som uppgift om yrkeskategori och specialitet hos behandlande hälso- och sjukvårdspersonal samt formen av kontakt, ökar möjligheterna att följa upp och i slutändan förbättra samordning och samverkan mellan olika vårdaktörer.

---

<sup>35</sup> HSL 3 kap. 1 §

<sup>36</sup> Områdestyper är ett mått på socioekonomiska förutsättningar i RegSo, regionala statistikområden. Totalt finns det fem områdestyper som sträcker sig från områden med mycket stora socioekonomiska utmaningar (1) till områden med mycket goda socioekonomiska förutsättningar (5).  
<https://www.scb.se/hitta-statistik/regional-statistik-och-kartor/regionala-indelningar/regso---regionala-statistikomraden/>



## Särskilda beaktanden om väntetider och sjukskrivningar

Hälsodataregisterutredningens förslag om att utöka insamlingen till patientregistret med fler uppgifter från öppenvården ger vissa förutsättningar för att också samla in relevanta uppgifter för att mäta och följa upp väntetider i hälso- och sjukvården.

I tidigare rapporter [10,13] har uppgifter om beslutstidpunkt, besöksdatum, planerad vård och remiss föreslagits som en början till en utvidgad insamling för att möjliggöra uppföljning av väntetider. Måttet väntetid behöver dock beskrivas och definieras, annars riskerar väntetidsstatistiken att bli missvisande. För att inkludera uppgifter om väntetider i en utökad uppgiftsinsamling krävs därför först ett större utredningsarbete inklusive konsekvensanalyser. Utöver specificering av vilken typ av väntetider som är väsentliga att kunna följa upp, behöver bland annat skillnaden mellan beslutstidpunkt och tidpunkt för utfärdande av remiss samt om och hur dessa variabler kan utgöra en typ av startdatum för väntan utredas. Eftersom en patient kan ha flera parallella vårdprocesser för olika hälsoproblem blir det viktigt att vid beräkningar av väntetider kunna särskilja vårdkontakter och processer genom någon typ av process-ID för ett hälsoärende. Detta finns dock inte tillgängligt idag utan skulle behöva utvecklas och implementeras i alla regioner på ett enhetligt sätt.

Vid de intervjuer som genomfördes inom ramen för hälsodataregisterutredningens arbete framkom också att eventuella krav på registrering av uppgifter om remiss och remitterande vårdenhet kan innebära en stor arbetsinsats för regionerna. Med anledning av detta behöver förutsättningarna för insamlingen av dessa uppgifter utredas vidare i det förberedande arbetet inför en utökad uppgiftsinsamling.<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> kapitel 12.3.9 i betänkandet

# Aktörernas förutsättningar för att lämna uppgifter om öppenvården

## Vilka aktörer kan det bli aktuellt att samla in uppgifter från?

Hälsodataregisterutredningen föreslår att den utökade uppgiftsinsamlingen bör kunna omfatta all hälso- och sjukvård som tillhandahålls som öppen vård, och omfatta både offentliga och privata vårdgivare.<sup>38</sup> Uttrycket hälso- och sjukvård bör inte knytas till någon befintlig författningsreglerad definition utan bör ha en dynamisk innebörd. Den utökade uppgiftsinsamlingen ska dock enligt hälsodatautredningens förslag inte omfatta öppen vård som tillhandahålls av en skolhuvudman enligt skollagen (2010:800), som en del av arbetsgivaransvaret enligt arbetsmiljölagen (1997:1160) eller öppenvård som tillhandahålls inom ramen för en statlig myndighets ansvar.<sup>39</sup>

## Kartläggning av aktörer i öppenvården

Ett heltäckande register över samtliga vårdgivare som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet i Sverige saknas. E-hälsomyndigheten har dock ett pågående uppdrag att ta fram och tillhandahålla en katalog över samtliga vårdgivare och utförare av hälso- och sjukvård (samt socialtjänst) i Sverige.<sup>40</sup> Senast den 30 april 2025 ska en första version av tjänsten finnas på plats.

För att trots detta försöka få en uppfattning om hur många aktörer som kan komma att beröras av en kommande uppgiftsskyldighet, undersöktes ett antal register och databaser som samlar liknande information; Utförarregistret och företagsdatabasen hos SCB, Vårdgivarregistret hos Inspektionen för vård och omsorg (IVO), SKR:s verksamhetsstatistik samt katalogtjänsten HSA. Syftet var att försöka kartlägga antal och typer av verksamheter i öppenvården som potentiellt kan bli aktuella att samla in uppgifter ifrån. Aktörerna kan delas in i tre kategorier; vårdverksamheter som bedrivs i egen regi av regionerna, vårdverksamheter i privat regi med

<sup>38</sup> Kapitel 5.5.2 i betänkandet

<sup>39</sup> 2 kap. 5 § i den föreslagna hälsodataregisterförordningen

<sup>40</sup> [https://www.regeringen.se/contentassets/9cfd42210da44302920a72691dc4aa13/uppdrag-att-ta-fram-en-nationell-katalog-over-vardgivare-och-utforare-av-socialtjanst-s2023\\_02188-delvis.pdf](https://www.regeringen.se/contentassets/9cfd42210da44302920a72691dc4aa13/uppdrag-att-ta-fram-en-nationell-katalog-over-vardgivare-och-utforare-av-socialtjanst-s2023_02188-delvis.pdf)

offentlig finansiering och privata vårdverksamheter med privat finansiering. De två sista kategorierna kan i praktiken ibland utgöras av samma vårdgivare, som dels tillhandahåller vård via avtal med regionerna och dels erbjuder vård till patienter som betalar den själv.

Kartläggningen har gjorts i samverkan med hälsodataregisterutredningen, som i sin konsekvensbeskrivning gjort ett liknande utredningsarbete för att kunna beräkna kostnaderna för de berörda aktörerna.

## Företagsdatabasen

Företagsdatabasen hos SCB innehåller uppgifter om samtliga aktiva företag, myndigheter och organisationer i Sverige, indelat efter näringsgrenar enligt Standard för svensk näringsgrensindelning, SNI2007.<sup>41</sup> Kapitel 86 i SNI2007 listar näringsgrenar inom hälso- och sjukvård. Tabellen nedan visar antal organisationer och företag inom öppenvård som angett någon av SNI-koderna nedan som primär branschkod.<sup>42</sup>

### Företag som bedriver öppen hälso- och sjukvårdsverksamhet

Företagsdatabasen, SNI2007 (2023)

SNI-kod, verksamhet	antal
86.101 slutenvårdskliniker för primärvård	19
86.211 primärvårdsmottagningar med läkare m.m.	4795
86.212 andra allmänpraktiserande läkarmottagningar	3053
86.221 specialistläkarmottagningar inom öppenvård, på sjukhus	1917
86.222 specialistläkarmottagningar inom öppenvård, ej på sjukhus	3529
86.230 tandläkarmottagningar	3032
86.903 distriktsköterskemottagningar, barnvårdscentraler o.d.	162
86.905 enheter för fysioterapeutisk verksamhet o.d.	6916
86.909 andra öppna enheter för hälso- och sjukvård, utan läkare	8440

Källa: SCB

Hur många av dessa aktörer som kommer att beröras av den nya insamlingen beror på om de olika verksamheter som ingår i posterna kan kategoriseras som öppenvård, framför allt bland de 8440 företag som ingår i posten *Andra öppna enheter för hälso- och sjukvård, utan läkare (86.909)*. Den stora majoriteten av verksamheterna i denna kategori utgörs av olika verksamheter för psykologi, psykoterapi och samtalsterapi, men inom

<sup>41</sup> <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/naringsverksamhet/naringslivets-struktur/foretagsdatabasen-fdb/>

<sup>42</sup> <https://www.statistikdatabasen.scb.se/sq/153690>

[https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START\\_\\_NV\\_\\_NV0101/FDBR07N/table/tableVie wLayout1](https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START__NV__NV0101/FDBR07N/table/tableVie wLayout1)

kategorin förekommer även logopedier och verksamheter inom rehabilitering, fysioterapi, naprapati, akupunktur med mera.

SCB:s kvalitetsdeklaration avseende företagsdatabasen visar att den samlade täckningsgraden för företagsdatabasen är god avseende aktiva företag.<sup>43</sup> Dock visar en samkörning mellan företagsdatabasens uppgifter och IVO:s vårdgivarregister att många av de verksamheter som finns med i företagsdatabasen saknas i vårdgivarregistret. Stickprovskontroller av verksamheterna som saknas i vårdgivarregistret visar att många av dessa företag verkar inom helt andra verksamhetsområden. De är inte verksamma inom hälso- och sjukvården utan har möjligen angivit en felaktig SNI-kod vid bolagsregistreringen, som sedan följt med in i SCB:s företagsdatabas. Rutinen för anmälan och registrering av SNI-koder till företagsdatabasen gör därmed att vi inte kan förutsätta att alla organisationer i registret bedriver vård enligt de definitioner som gör dem aktuella för inrapportering till patientregistret.

## Vårdgivarregistret

Den som bedriver verksamhet som omfattas av IVO:s tillsyn enligt patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, ska anmäla sin verksamhet till IVO:s vårdgivarregister. Här är organisationer indelade enligt ett lokalt kodverk om tio olika kapitel A-J<sup>44</sup>.

Ett utdrag ur vårdgivarregistret från februari 2024 visade att det fanns cirka 13 700 organisationer som anmält verksamhet inom något av de områden som Socialstyrelsen bedömer som aktuella för nuvarande och kommande insamling till patientregistret.

Detta register skulle teoretiskt kunna utgöra underlag för att identifiera berörda aktörer eftersom det ska innefatta alla utförare av vård oavsett finansieringsform. Dock finns det bortfall och andra kvalitetsproblem i registret, mot bakgrund av att det bygger på självanmälan både för när en verksamhet startar och när den upphör. IVO meddelar att det pågår ett arbete med att öka täckningsgraden i registret men att man i dagsläget inte kan ge någon siffra på hur täckningsgraden ser ut. Med anledning av detta går det inte att i dagsläget använda vårdgivarregistret som källa till en kartläggning av nya berörda aktörer.

## Utförarregistret

I Utförarregistret hos SCB finns uppgifter om alla privata vårdgivare som verkar med offentlig finansiering om minst 250 tkr per år. Uppgifterna hämtas från en enkät till kommuner och regioner där de uppger vilka de köpt tjänster av. Här är organisationerna kategoriserade enligt ett kodverk för

<sup>43</sup>[https://www.scb.se/contentassets/f18a54653a0e4554b1b246befd71607b/nv0101\\_kd\\_2023\\_v1\\_231205.pdf](https://www.scb.se/contentassets/f18a54653a0e4554b1b246befd71607b/nv0101_kd_2023_v1_231205.pdf)

<sup>44</sup> <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publikationer/register/koder-anmlalan-psl.pdf>

delverksamhetsområden (DVO) i fem kapitel varav primärvård, specialiserad somatisk vård och specialiserad psykiatrisk vård är de som bedöms kunna omfattas av nuvarande och kommande uppgiftsskyldighet till patientregistret. De senaste uppgifterna, för 2022, ser ut på följande sätt:<sup>45</sup>

### Antal privata utförare inom hälso- och sjukvård med offentlig finansiering om minst 250 tkr per år

Utförarregistret, 2022

Region	Primärvård	Specialiserad somatisk vård	Specialiserad psykiatrisk vård
Region Stockholm	756	227	50
Region Uppsala	94	88	91
Region Sörmland	78	14	7
Region Östergötland	66	39	14
Region Jönköpings län	52	25	12
Region Kronoberg	35	21	5
Region Kalmar län	35	19	5
Region Blekinge	15	14	5
Region Skåne	492	169	46
Region Halland	53	44	4
Västra Götalandsregionen	294	91	13
Region Värmland	40	15	15
Region Örebro län	46	13	8
Region Västmanland	59	17	15
Region Dalarna	39	25	33
Region Gävleborg	47	17	6
Region Västernorrland	37	19	9
Region Jämtland Härjedalen	39	12	5
Region Västerbotten	37	10	9
Region Norrbotten	63	27	3
<b>Total*</b>	<b>2377</b>	<b>906</b>	<b>355</b>

Källa: SCB

\*Region Gotland saknas i statistiken då de samredovisar med kommunal hälso- och sjukvård i tabell för det kommunala utförarregistret.

Andelen privata utförare i regionerna inom primärvård respektive specialiserad vård varierar mellan regionerna. Dessa variationer påverkas delvis av vilken typ av vårdverksamheter som regionerna bedriver inom respektive vårdnivå. Antalet privata utförare inom primärvården varierar

<sup>45</sup> [https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START\\_\\_OE\\_\\_OE0112/OE0112T06/](https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START__OE__OE0112/OE0112T06/)

mellan regionerna, från 15 utförare i den minsta regionen till 756 utförare i den största. Detta påverkar förutsättningarna och omfattningen på insatser i regionerna som kommer krävas inför en utökad insamling.

Eftersom samma aktör kan bedriva verksamhet i flera regioner och inom olika verksamhetsområden, är det totala antalet verksamheter i SCB:s statistik fler än antalet unika aktörer. Statistiken visar inte verksamheter som fått en lägre ersättning än 250 tkr, eftersom uppgifter om dessa saknas i utförarregistret. På grund av bestämmelser om statistiksekretess i Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) är det inte möjligt att ta del av information om vilka organisationer och företag som ingår i statistiken, vilket gör att denna data inte går att samköra med andra register.

## SKR:s verksamhetsstatistik samt HSA-katalogen

SKR samlar årligen in uppgifter till sin publikation av verksamhetsstatistik för hälso- och sjukvården. Här finns uppgifter kategoriserade enligt VI 2000, en verksamhetsindelning som SKR förvaltar tillsammans med SCB [15]. Statistiken ska omfatta all verksamhet som regionerna finansierar.<sup>46</sup> Här finns inga uppgifter om antal vårdgivare utöver antal vårdcentraler, vilka redovisas uppdelat på privat och offentlig driftsform. Enligt denna statistik fanns det 1211 offentligt finansierade vårdcentraler i Sverige 2023. SKR tar också fram statistik över antalet vårdgivare som erhåller ersättning enligt den nationella taxan. Denna framställs genom att SKR årligen skickar en enkät till regionerna, och är enligt SKR heltäckande när det kommer till svarsfrekvens. 2023 erhöll 561 läkare ersättning enligt lagen (1993:1651) om läkarvårdsersättning (LOL) och 1268 fysioterapeuter ersättning enligt lagen (1993:1652) om ersättning för fysioterapi (LOF)<sup>47</sup>

SKR:s och regionernas bolag Inera tillhandahåller katalogtjänsten HSA, som används för att administrera behörigheter inom vård och omsorg och för att tillhandahålla information om och kontaktuppgifter till vårdgivare via 1177 men också mellan vårdgivare. Tjänsten används av samtliga kommuner och regioner och många privata vårdgivare via ett så kallat HSA-ombud. Det finns således inget krav på att vara ansluten till denna tjänst som utförare av vård och omsorg. Även om alla offentliga vårdgivare och många privata är anslutna, är syftet med katalogen ett annat än att vara en komplett förteckning över vårdgivare, och dess komplexa struktur ned på individnivå i organisationerna gör den svår att använda för att identifiera vårdgivare inom olika vårdområden. Uppgifter om enhetstyp, ägarform och typ av verksamhet i HSA-katalogen är frivilliga för vårdgivaren att ange, vilket gör att dessa uppgifter kan saknas. Denna information är central för att kunna

<sup>46</sup> <https://skr.se/skr/halsasjukvard/ekonomiavgifter/ekonomiochverksamhetsstatistik.46542.html>

<sup>47</sup> <https://skr.se/skr/halsasjukvard/ekonomiavgifter/ekonomiochverksamhetsstatistik/privatalakarefysioterapeutersattningbesok.46716.html>

använda katalogen för att identifiera berörda aktörer, men också för att kunna kontrollera täckningsgrad i registret och arbeta med datakvalitet och följsamhet till uppgiftsskyldigheten. Katalogen innehåller mycket varierade typer av verksamheter på många olika organisatoriska nivåer vilket kan göra det svårt att identifiera vårdgivare på ett likvärdigt och systematiskt sätt.

## Sammanfattning av kartläggningen

Det finns ett antal källor som samlar uppgifter om vårdgivare, men ingen av dem är heltäckande. Den typ av verksamheter som kan förväntas komma att omfattas av en utökad uppgiftsskyldighet är vårdcentraler eller motsvarande men även specialiserade verksamheter inriktade på t.ex. fysioterapi, arbetsterapi, nutritionsbehandling och kostrådgivning, mödravård, psykologi, logopedi och naprapater. Huruvida ett vårdföretag kommer att beröras av en insamling eller inte beror alltså främst på vilken typ av vårdverksamhet som företaget bedriver, men den informationen är svår fångad i datakällorna.

För att få bättre kunskap om vårdaktörer i offentlig sektor vi ställde ett antal frågor avseende hur många- och vilka typer av primärvårdsverksamheter som respektive region bedriver. Det framkom, som väntat, att regionerna inkluderar olika verksamheter i sin primärvård. Vissa regioner inkluderar endast hälso- och vårdcentraler medan andra regioner inkluderar ett bredare spektrum av verksamheter, exempelvis sjukvårdsrådgivning på telefon, arbetsterapi samt privata fysioterapeuter vårdgivare enligt LOF.

Företagsdatabasen hos SCB och vårdgivarregistret hos IVO är de två källor som kan förväntas innehålla samtliga utförare av hälso- och sjukvård.

Kartläggningen visar dock stora skillnader mellan dessa två. Företagsdatabasen omfattar cirka 34 800 aktiva organisationer som anmält verksamhet för en eller flera av de SNI-koder som bedöms kunna komma att omfattas av uppgiftsskyldigheten till patientregistret enligt hälsodataregisterutredningens förslag. Motsvarande antal i vårdgivarregistret är cirka 13 700 organisationer. Utav dessa återfinns 7 400 organisationer i båda registren, vilket innebär att majoriteten av verksamheterna i företagsdatabasen för aktuella SNI-koder inte gjort någon anmälan till IVO:s vårdgivarregister. Bland dessa cirka 23 600 poster återfinns dock en stor andel konsulter och enskilda bolag som arbetar på uppdrag, vilket kan förklara att de inte är anmälda som vårdgivare hos IVO. Det finns också ett antal företag som enligt sin verksamhetsbeskrivning inte ser ut att bedriva någon vårdverksamhet, utan har sannolikt angivit felaktiga SNI-koder vid bolagsregistrering.

Företagsdatabasen och vårdgivarregistret har olika sätt att kategorisera och definiera verksamheter, och olika grundkällor, vilket försvårar jämförelser mellan dem. Stickkontroller av de cirka 6400 organisationer som finns i vårdgivarregistret men inte i företagsdatabasen visar på samma problematik som ovan men i omvänd ordning, dessa företag är aktiva inom hälso- och

sjukvårdsområdet men anger en SNI-kod i företagsdatabasen i en annan kategori än 86-kapitlet. Bland dessa 6400 finns också organisationer som avvecklat sin verksamhet men fortfarande finns kvar i vårdgivarregistret.

En jämförelse mellan företagsdatabasen och utförrregistret visar att det för några utvalda verksamhetsområden finns cirka 2 300 privata vårdgivare som utfört vård med offentlig finansiering. Här saknas aktörer med en offentlig finansiering om mindre än 250 tkr per år samt de där verksamheten finansieras på annat sätt. I ett försök att kartlägga även dessa verksamheter ombads regionerna att rapportera organisationsnummer för de verksamheter som erhållit ersättning under 2023 enligt lagen (2016:1145) om offentlig upphandling (LOU), lagen (2008:962) om valfrihetssystem (LOV), LOL eller LOF. Kvalitetsbristerna och osäkerhetsfaktorerna i vårdgivarregistret och företagsdatabasen gör dock att detta inte heller är en framkomlig väg för att identifiera helt eller delvis privata vårdaktörer.

## Verksamheternas förutsättningar för att lämna uppgifter om öppenvården

Aktörerna som berörs inom den offentligt finansierade vården bedöms överlag ha relativt goda förutsättningar att rapportera uppgifter till patientregistret. För privatfinansierade vårdföretag utanför regionens huvudmannaskap kan det finnas särskilda utmaningar, och en enklare och mer effektiv lösning för datadelning vid inrapporteringen kommer att vara en viktig förutsättning, framförallt för många mikroföretag. Såväl informations- och utbildningsinsatser som tekniska lösningar för en effektiv informationsöverföring är viktiga förutsättningar för dessa vårdgivares möjligheter att rapportera till patientregistret.

## Uppgifter kodas och registreras redan, men i varierande omfattning

Som nämnts har Socialstyrelsen i tidigare utredningar undersökt förutsättningarna för att samla in uppgifter från öppenvården, och bedömt att verksamheter och regioner över lag – och framför allt på sikt – har goda förutsättningar för registrering och överföring av de uppgifter myndigheten efterfrågade. [10] Uppgifter ur patientjournaler kodas och registreras redan ofta i verksamheter som använder regionens journalsystem, och i den privat drivna vård som sker på uppdrag av regionerna. Vilken information som kodas skiljer sig dock åt mellan verksamheter och regioner, framför allt beroende på i vilket syfte uppgifterna är tänkta att användas. Vissa kodade uppgifter kan skickas vidare till regionens vårddatalager och används där för ekonomisk uppföljning och jämförelser av vård, viss information kan



skickas till kvalitetsregister, och viss information kan används för lokal uppföljning av verksamhetsmål.

Nationella primärvårdsrådet, som är ett programområde i regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning<sup>48</sup> undersökte i rapporten Databaserad beskrivning av primärvården – en utmaning! vårddata från regionernas primärvårdsverksamheter för att jämföra regionerna när det gäller exempelvis prevalens vissa diagnoser [16]. Uppgifter begärdes in avseende diagnoser, besök och kvalitetsindikatorer från samtliga regioner, specificerat utifrån vilken vårdprofession som registrerat/hanterat besöket. I underlagen framkom stora skillnader mellan regionerna, och rapportförfattarna bedömde att det sannolikt till största delen berodde på olikheter i registrering, rapportering och organisation, inte på faktiska skillnader i prevalens, vård eller vårdkvalitet. Att ersättningssystemen troligen påverkade diagnosregistreringarna kunde också påvisas genom att det exempelvis rapporterades två till tre gånger högre förekomst av vissa diagnoser i regioner med hög kostnadsersättning jämfört med låg. Författarna drog slutsatsen att registreringar och definitioner behöver standardiseras för att vårddata ska kunna användas för jämförelser, och att det behövs en enhetlig syn regioner emellan på *vad* som ska registreras, *hur* det ska registreras samt i *vilka* situationer det ska registreras. Vidare lyftes behovet av att en gemensam definition av primärvård tillämpas.

## Regionerna registrerar och rapporterar vissa uppgifter från öppenvården till databasen kostnad-per-patient (KPP)

Majoriteten av Sveriges regioner rapporterar i dagsläget in vissa primärvårdsdata till SKR:s databas *Kostnad per patient* (KPP), där även sluten- och öppenvårdsunderlag finns.<sup>49</sup> Uppgifterna i databasen bildar tillsammans ett underlag för utveckling av metoder för jämförelser, analyser och ersättningar inom sjukvården. Socialstyrelsen använder underlag ifrån KPP-databasen för årliga beräkningar av diagnosrelaterade grupperingar, så kallade DRG-vikter, i sluten- och öppenvården samt inom psykiatri. Diagnosrelaterade grupper (DRG) är ett sätt att klassificera vårdinsatser i sjukvården i medicinskt likartade och resurskrävande vårdkontakter.<sup>50</sup> Dessa beräkningar fungerar som ett produktivitetsmått som regionerna sedan använder i exempelvis budgeteringar, verksamhetsanalyser och uppföljning.

Den primärvårdsdata som regionerna rapporterar in till KPP-databasen liknar till viss del underlagen som regionerna rapporterar in till patientregistret för den specialiserade öppenvården. I KPP-databasen finns

<sup>48</sup><https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellprogramomraden/nationelltprimarvarvardsrad.56419.html>

<sup>49</sup> <https://skr.se/skr/halsasjukvard/ekonomiavgifter/kostnadperpatientkpp.1076.html>

<sup>50</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/drg/>

bland annat uppgifter om diagnoser och vårdåtgärder (ICD-10 resp. KVÅ) och uppgifter samlas in från flera yrkeskategorier som behandlat patienten. I KPP:s publika primärvårdsrapporter kan olika filter läggas på databasen och tabeller extraheras. I databasen presenteras statistik från 16 av 21 regioner. Eftersom KPP-databasens främsta användningsområde är att utgöra kostnadsunderlag för produktivitets- och DRG-beräkningar, visas främst ekonomiska indikatorer. Uppgifterna är dock avidentifierade och inrapporteringen är frivillig.

En av frågorna kring förutsättningarna att samla in primärvårdsdata till Socialstyrelsen berör regionernas egna möjligheter att ta fram och rapportera primärvårdsdata ur sina egna verksamhetssystem. KPP-databasen och de uppgifter som den innehåller ger en indikation på vilken typ av data som regionerna har tillgång till och möjlighet att rapportera vidare, och visar att en majoritet av regionerna redan har primärvårdsuppgifter i sina vårddatalager. Rent praktiskt sker insamlingen av uppgifter till KPP-databasen på liknande sätt som till patientregistret, uppgifterna rapporteras in till databasen via en FTP-server i form av en text- eller csv-fil.

## Privata aktörer har särskilda utmaningar

Hälsodataregisterutredningen förslår att uppgifter ska kunna samlas in från både offentliga och privata verksamheter. Det kan dock finnas särskilda utmaningar med att samla in uppgifter från den hälso- och sjukvård som bedrivs i privat regi, utanför regionens huvudmannaskap, eftersom den vården drivs i egna organisationer, utan eller bara med svaga kopplingar till offentliga vårdgivare.

För att få bättre förståelse för de utmaningar och utvecklingsbehov som kan finnas vid en kommande uppgiftsinsamling för privata verksamheter genomförde Socialstyrelsen intervjuer med fem relativt stora privata vårdföretag; en aktör inom plastikkirurgi och estetiska behandlingar, en av landets större aktörer inom digitala psykologmottagningar, en aktör som erbjuder psykologtjänster inom bland annat klinisk psykologi, en aktör inom öppenpsykiatri samt en aktör inom företagshälsovård som även erbjuder tjänster till privatbetalande patienter.<sup>51</sup>

I intervjuerna framkom att merparten av företagen använde andra journalsystem än de som förekommer inom offentligt drivna verksamheter. Det fanns en stor bredd i användandet av olika journalsystem, vilket innebär att det kan komma att krävas ett mer eller mindre omfattande utvecklingsarbete hos ett flertal olika systemleverantörer för att verksamheterna ska ha möjlighet att rapportera in efterfrågade uppgifter till patientregistret. Ett av de nämnda journalsystemen saknade exempelvis

---

<sup>51</sup> I bilaga 2 finns fördjupad information om intervjuerna

förval för registrering av KVA och ICD-koder. Uppgifterna registrerades istället, i förekommande fall, i fritext.

Majoriteten av företagen uppgav att åtgärdskodning sällan eller aldrig förekom vid journalföring, då verksamheterna inte såg något tydligt syfte med den typen av registrering. Flera påtalade att en förändrad lagstiftning skulle krävas för att de skulle börja registrera dessa koder, och att en automatisk överföring av uppgifter från journalen till Socialstyrelsen skulle behöva vara nödvändig om en uppgiftsskyldighet skulle införas. Vidare var det inom verksamheterna vanligt att kodning och registrering enligt ICD-10 inte heller användes, framförallt inte hos andra yrkeskategorier än läkare. Sammantaget fanns, inom majoriteten av de företag som intervjuats, inte samma vana eller tradition av att registrera åtgärds-koder eller diagnoskoder som inom verksamheter där regionen är huvudman. Detta innebär att det kommer att krävas omfattande informations- och utbildningsinsatser kring kodning och registrering för dessa privata verksamheter, och troligen också för andra företag, inför en uppgiftsskyldighet.

De viktigaste faktorer som framkom att kunna rapportera in uppgifter till ett hälsodataregister var att det behöver finnas ett tydligt syfte med arbetet, ett incitament, samt att det ska vara enkelt att rapportera in uppgifterna.

Informationen i genomförda intervjuer såväl som i rapporten Databaserad beskrivning av primärvården – en utmaning! som nämndes ovan, tyder på att ersättningssystemen inom vården påverkar både diagnos- och åtgärds-kodning. Ersättningssystemen skiljer sig åt mellan olika regioner och vårdavtal, och den helt privat finansierade vården styrs inte alls av sådana system. Det gör det svårt att jämföra vårddata mellan regioner, och mellan offentligt och icke-offentligt finansierade vårdverksamheter. Det saknas en samstämmig syn inom de olika verksamheterna kring vad som ska registreras och hur det ska registreras.

Två av företagen som intervjuades erbjuder även tjänster inom företagshälsovård. Eftersom Hälsodataregisterutredningen föreslår att uppgifter från företagshälsovården inte ska samlas in, tillfrågades verksamheterna om deras möjligheter att särskilja insatser som skett där arbetsgivaren varit huvudman, det vill säga insatser som varit företagshälsovård utifrån arbetsmiljölagen, från andra insatser. Båda verksamheterna uppgav att de såg svårigheter med en sådan uppdelning. Ett av företagen menade att de såg det som arbetsgivarens ansvar att avgöra vilka insatser som var respektive inte var företagshälsovård utifrån arbetsmiljölagens bestämmelser, och att de inte själva kunde göra en sådan bedömning. Detta kan innebära svårigheter för verksamheterna att avgöra om uppgifterna omfattas av uppgiftsskyldigheten eller ej.

# Socialstyrelsens förutsättningar att hantera datamängderna

Myndighetens möjligheter att ta emot och bearbeta den utökade datamängden baseras på flertalet faktorer. Som nämnts tidigare i rapporten skulle uppgiftsinsamlingen kunna innebära en femfaldig utökning av patientregistret, motsvarande omkring 60–70 miljoner fler vårdkontakter årligen.

## Praktiska och tekniska förutsättningar för datakvalitet och utökad datainsamling

I dagsläget är alla offentliga och privata vårdgivare inom den öppna specialiserade vården och slutenvården skyldiga att rapportera uppgifter till patientregistret. Uppgifterna innehåller information från de patientjournaler som vårdgivare är skyldiga att föra enligt patientdatalagen (2008:355). Vårdgivarna ansvarar själva för de grundsystem (patientadministrativa system och patientjournaler) från vilka uppgifterna sammanställs, vilka uppgifter som ska registreras och för de rutiner enligt vilka uppgifterna registreras. Systemen kan skilja sig åt mellan vårdgivarna och även mellan medicinska verksamhetsområden för samma vårdgivare.

Detta ställer höga krav på Socialstyrelsen att tydligt definiera vilka uppgifter som efterfrågas, och att identifiera om och hur uppgiftslämnarna rapporterar in de uppgifter som efterfrågas. Datakvaliteten bygger framförallt på att uppgifter kan registreras, sammanställas samt överförs till ett register enligt en överenskommen modell och med entydiga definitioner. Att åstadkomma detta ställer krav på en förstärkt och utökad samverkan mellan myndigheten och regionerna, privata vårdgivare samt specialistföreningar.

Inför den utökade insamlingen av uppgifter från öppenvården kommer ett större förberedelsearbete behöva göras i flera steg så att även primärvårdsdata och uppgifter från flera yrkeskategorier ska kunna rapporteras enhetligt och med god kvalitet till patientregistret. I detta arbete behövs olika kompetenser, utöver statistiker och utredare även IT-arkitekter, systemutvecklare, informationsarkitekter, terminologer, informatiker, jurister och kommunikatörer. Den utökade uppgiftsinsamlingen kommer att kräva förstärkning av denna typ av resurser på myndigheten.

Hos uppgiftslämnare ställs krav på de som konfigurerar systemen respektive de som registrerar information, att tolka föreskrifterna och göra lokala

anpassningar för att kunna leverera data. En utökad dialog-, informations- och supportverksamhet för de nya uppgiftslämnarna som inte tidigare rapporterat till Socialstyrelsen behöver bemannas och genomföras.

Uppgifterna lämnas idag sammanhållet för en vårdgivares samtliga vårdenheter genom Socialstyrelsens elektroniska tjänster för filöverföring. Överföringen sker varje månad i form av textfiler, och avser de tre senaste månadernas vårdkontakter. Varje vårdkontakt rapporteras enligt Socialstyrelsens förteckning över medicinska verksamhetsområden (MVO), som anger vilken specialitet eller inriktning vården har, samt en sjukhuskod. Vårdgivarna avgör själva hur MVO-kodverket ska tillämpas i sina verksamheter, och sjukhuskoden tilldelas vårdgivarna av Socialstyrelsen enligt fastställda principer för detta.<sup>52</sup>

Majoriteten av alla vårdkontakter rapporteras idag in via någon av de 21 regionerna, som även rapporterar på uppdrag av privata vårdgivare som finansieras av respektive region. Vissa privata utförare rapporterar dock direkt till Socialstyrelsen. Registret är organiserat så att vårdkontakterna sorteras efter sjukhuskod.<sup>53</sup> Detta behöver beaktas vid en kommande uppgiftsskyldighet för öppenvården, eftersom varje enskild mottagning eller hälsocentral ur ett administrativt perspektiv blir en ny uppgiftsskyldig verksamhet.

Trots uppgiftsskyldigheten finns ett visst bortfall av vårdkontakter med privata vårdgivare. Socialstyrelsen har idag begränsade möjligheter att identifiera och kontakta de privata vårdgivare som inte lämnar uppgifter till patientregistret, eftersom ett komplett vårdgivarregister saknas. Möjliga orsaker till att privata vårdgivare inte rapporterar in uppgifter till registret kan exempelvis vara att de inte känner till uppgiftsskyldigheten [17]. Det finns också ett antal privata vårdgivare som inte lämnar uppgifter till patientregistret eftersom de medgivits dispens från uppgiftsskyldigheten av myndigheten, i enlighet med den undantagsbestämmelse som finns i 7 § Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2023:33) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister.

När Socialstyrelsen tar emot de inskickade filerna görs i dagsläget en automatisk kontroll av innehållet så att endast sådana uppgifter som omfattas av uppgiftsskyldigheten ingår. Därefter skickas ett meddelande till uppgiftslämnaren med besked om att leveransen har godkänts, eller en uppmaning om rättning och ny leverans. Utöver dessa kontroller sker en mer omfattande kvalitetskontroll av filernas innehåll, bland annat avseende uppgifternas rimlighet. Vid en utökad insamling behöver Socialstyrelsen bygga nya dataflöden samt nya och mer omfattande kvalitets- och

---

<sup>52</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/lamna-uppgifter-till-register/patientregistret/>

<sup>53</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/lamna-uppgifter-till-register/patientregistret>

leveranskontroller. Även detta kommer att kräva en utökning av resurser på myndigheten.

## Utveckling mot ett effektivare dataflöde

Idag finns inte de tekniska förutsättningarna på plats för att utöka datamängderna i patientregistret, eftersom detta kräver uppgraderingar av de interna systemen. För närvarande pågår dock flera utvecklingsarbeten på Socialstyrelsen, som kommer ge möjligheter att hantera både nuvarande och utökade datamängder. Bland annat pågår en migrering av patientregistrets innehåll till en mer modern databaslösning, vilket förväntas öka systemets prestanda. Detta utvecklingsarbete mot ett mer effektivt dataflöde förväntas vara klart tidigast 2027. Socialstyrelsens arbete för att hantera de flerfaldigt utökade datamängderna inkluderar också en mer automatiserad datahantering i hela kedjan, från insamling av data till publicering av statistiken.

## Juridiska förutsättningar

Socialstyrelsen har inom ramen för detta regeringsuppdrag även i uppdrag att se över vilka juridiska frågor som kan komma att aktualiseras med anledning av de förslag som lagts fram i hälsodataregisterutredningen,

### Vilka juridiska aspekter kan behöva beaktas?

Enligt 2 kap. 5 § i den föreslagna hälsodataregisterlagen, får ett sådant register endast innehålla sådana personuppgifter som är nödvändiga för att uppnå syftet med registret. Syftet, som framgår av 1 kap. 2 § i lagen, är att bidra till ökad kunskap för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan. Det framgår även övergripande i lagen vad som får finnas i ett hälsodataregister, vilket enligt 2 kap. 5 § är uppgift om en patient, uppgift om en vårdåtgärd som en patient har fått eller ska få, uppgift av medicinsk betydelse och uppgift av administrativ karaktär som rör en patients vårdkontakt. Om det är absolut nödvändigt får i ett hälsodataregister också finnas uppgift om en närstående till en patient. I den föreslagna hälsodataregisterförordningen specificeras i sin tur mer detaljerat vad som gäller för respektive hälsodataregister, däribland patientregistret.

Vad gäller Socialstyrelsens patientregister framgår av 2 kap. 3 § i den föreslagna hälsodataregisterförordningen att det i registret får finnas uppgift om en patient. I registret får också finnas uppgift om en vårdåtgärd som patienten har fått eller ska få, uppgift av medicinsk betydelse och uppgift av administrativ karaktär som rör vårdgivaren eller patientens vårdkontakt. Om det är absolut nödvändigt får i registret också finnas uppgift om en närstående till patienten. Detta kan jämföras med dagens bestämmelse i 4 § förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen, där det framgår att de personuppgifter som får behandlas i patientregistret ska röra

patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, behandlats av läkare inom den öppna vården som inte är primärvård, eller behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården. Behandlingen får avse vissa särskilt uppräknade uppgifter, såsom exempelvis personnummer, kön, födelseår, boställningsort, diagnoser, åtgärder och att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal.

Enligt 3 kap. 1 § i den föreslagna hälsodataregisterlagen framgår att en vårdgivare ska till en myndighet som ansvarar för ett hälsodataregister lämna de uppgifter som är nödvändiga för att uppnå syftet med registret, enligt 1 kap. 2 § i lagen. Enligt 2 kap. 4 § i den föreslagna hälsodataregisterförordningen specificeras vidare att en vårdgivare som tillhandahåller hälso- och sjukvård, och som är skyldig att föra patientjournal enligt patientdatalagen (2008:355), ska lämna de uppgifter som avses i 2 kap. 3 § till patientregistret.

Enligt 2 kap. 6 § i förordningsförslaget får Socialstyrelsen meddela föreskrifter om hur uppgiftsskyldigheten i 2 kap. 4 § ska fullgöras. Sådana föreskrifter ska vidare enligt förordningsförslaget beakta de krav på interoperabilitet som enligt lag eller förordning gäller i en vårdgivares verksamhet.

Vilka uppgifter som samlas in av Socialstyrelsen och som kommer omfattas av vårdgivarnas uppgiftsskyldighet till patientregistret kommer således framgå mer specifikt av föreskrifter som utfärdas av Socialstyrelsen enligt myndighetens föreskriftsbemyndigande. Endast uppgifter som är nödvändiga med hänsyn till ändamålen med behandlingen får samlas in. Alla uppgifter som visserligen skulle kunna vara möjliga att samla in ska därför inte samlas in, utan Socialstyrelsen har att vid myndighetens kommande föreskriftsarbete överväga bland annat vilka uppgifter som är adekvata och relevanta att behandla utifrån det angivna syfte som angivits för hälsodataregister, dvs. att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan. Inför att en förvaltningsmyndighet ska besluta om föreskrifter är även huvudregeln att en konsekvensutredning ska tas fram och dokumenteras enligt förordningen (2024:183) om konsekvensutredningar. Inom ramen för denna tas bland annat upp frågor om konsekvenser för det kommunala självstyret, kostnader och intäkter för företag och andra enskilda beräknas, en integritetsanalys görs samt skyddet enligt Europakonventionen bedöms. Vidare ska även en s.k. konsekvensbedömning göras om en typ av personuppgiftsbehandling, särskilt med användning av ny teknik och med beaktande av dess art, omfattning, sammanhang och ändamål, sannolikt leder till en hög risk för fysiska personers rättigheter och friheter, före behandlingen utföra en bedömning av

den planerade behandlingens konsekvenser för skyddet av personuppgifter (artikel 35 i EU:s dataskyddsförordning).<sup>54</sup>

Socialstyrelsen kan konstatera att de förslag som lagts fram av hälsodataregisterutredningen kommer att innebära att fler uppgifter kan inhämtas till Socialstyrelsens patientregister och att det även kommer att omfatta fler uppgiftslämnare. Myndigheten kommer behöva genomföra ett omfattande föreskriftsarbete avseende ändringar i Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister för att uppgiftsinsamlingen, som både avser nya uppgiftslämnare och nya uppgifter, ska kunna påbörjas från de berörda aktörerna. I samband med föreskriftsarbetet kommer bland annat en bedömning och specificering ske från myndigheten avseende vilka uppgifter som det finns ett behov av att inhämta, utifrån syftet med hälsodataregister enligt 1 kap. 2 § i den föreslagna lagen samt utifrån de typer av uppgifter som får behandlas enligt den föreslagna hälsodataregisterlagen (2 kap. 5 §) och hälsodataregisterförordningen (2 kap. 3 §) avseende patientregistret. Arbetet är förenat med många bedömningar exempelvis utifrån bestämmelserna i EU:s dataskyddsförordning, för att bland annat säkerställa att det finns rättslig grund för att behandla samtliga uppgifter och att endast nödvändiga uppgifter samlas in och behandlas. Föreskriftsförslag från myndigheten remitteras även till relevanta aktörer, som får möjlighet att lämna synpunkter. Det är dock svårt att i förväg uttala sig mer ingående om hur stora förändringar i Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till patientregistret som förslagen kan innebära och hur lång tid föreskriftsarbetet kan ta. Det är inte heller möjligt att göra några förhandsbedömningar avseende vilka exakta uppgifter Socialstyrelsen kommer att hämta in till sina hälsodataregister utifrån de föreslagna förändringarna som hälsodataregisterutredningen lagt fram. Detta är istället något som måste utredas vidare i myndighetens föreskriftsarbete och som är förenat med bedömningar avseende exempelvis huruvida varje uppgift är nödvändig utifrån syftet med registret och att nyttan överväger det eventuella integritetsintrånget hos den enskilde som uppgifterna rör.

Föreskriftsarbeten kan ta olika lång tid beroende på dess omfattning. Processen för själva arbetet med föreskrifterna beräknas dock ofta ta cirka ett år, men efter att föreskriften beslutas av myndigheten så tar det en viss tid för att bestämmelserna ska träda i kraft. Detta för att uppgiftslämnarna ska ha möjlighet att arbeta med sina system och verksamheter för att kunna ställa om till den nya insamling som föreskrifterna innebär. Tiden för ikraftträdande, det vill säga efter att beslut fattats, kan vara exempelvis ett halvår eller ett år, men det förekommer även längre tider uppemot ett och ett halvt år. Detta ger uppgiftslämnarna tid för att förbereda sig inför den

---

<sup>54</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning)



kommande förändringen i uppgiftsskyldigheten, genom att exempelvis ställa om system och utbilda personal. Socialstyrelsen har även möjlighet att i sitt föreskriftsarbete överväga om det är lämpligt med en undantagsbestämmelse i föreskrifterna, vilket skulle innebära en möjlighet för vårdgivare att ansöka om dispens från inrapporteringskyldigheten, om de under en viss tid inte har möjlighet att lämna uppgifter.

## Hänsyn till interoperabilitet vid myndighetens föreskriftsarbete

Idag rapporteras uppgifter till patientregistret i enlighet med vad som framgår av Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister. Enligt föreskrifterna rapporteras uppgifter bland annat in genom kodverken ICD-10-SE för diagnoskoder. Dessa ska även, om det är kliniskt möjligt, kompletteras med ATC-kod om tillståndet är orsakat eller relaterat till ett läkemedel. Även KVÅ-kodverket, klassifikation av vårdåtgärder, ska enligt föreskrifterna användas för att registrera åtgärder som vidtagits. Av Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2016:40) och allmänna råd om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården framgår i 5 kap. vad patientjournalen ska innehålla och hur den ska struktureras. Av 5 kap. 2 § i föreskrifterna framgår att vårdgivaren ska säkerställa att uppgifterna i en patientjournal är entydiga. De allmänna råden till bestämmelsen anger att för att försäkra sig om att uppgifterna är entydiga bör vårdgivaren använda Socialstyrelsens termbank, ICD-10, KVÅ, ICF eller Snomed CT, när de är tillämpliga.

Enligt 5 kap. 5 § i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården framgår vidare en uppräkningslista av vilka uppgifter som vårdgivaren ska säkerställa att en patientjournal, i förekommande fall, innehåller. Det handlar bland annat om aktuellt hälsotillstånd och medicinska bedömningar, utredande och behandlande åtgärder samt bakgrunden till dessa, ordinationer och ordinationsorsak, resultat av utredande och behandlande åtgärder, komplikationer av vård och behandling och vårdplanering.

Av det bemyndigande som föreslås i 2 kap. 6 § hälsodataregisterförordningen, som även nämnts ovan, framgår att föreskrifterna ska beakta de krav på interoperabilitet som enligt lag eller förordning gäller i en vårdgivares verksamhet. Inom hälso- och sjukvårdssektorn pågår, som även framgår nedan under rubriken *Myndighetens kommande arbete och tidplan*, för närvarande mycket arbete kring hur information ska definieras och struktureras. Utifrån förslagen i 2 kap. 6 § hälsodataregisterförordningen, kommer myndigheten alltså i ett kommande föreskriftsarbete även behöva ta hänsyn till eventuella krav på interoperabilitet i vårdgivarnas verksamhet om dessa kommit till uttryck i lag eller förordning. Myndigheten kan dock i

Utökad insamling av uppgifter från öppenvården till patientregistret

dagsläget inte ta ställning till några sådana aspekter, men noterar alltså att det kan komma att bli en fråga som måste hanteras inom ramen för framtida föreskrifter.

## Myndighetens kommande arbete och tidplan

I Socialstyrelsens tidigare utredningar beräknades att en utvidgad datainsamling från primärvården skulle kunna starta cirka tre år från det att en förordningsändring trätt i kraft. Dessa tidsberäkningar gäller dock under förutsättning att inga större förändringar sker i uppgiftslämnarnas journalsystem, vid inrapporteringen av uppgifter eller andra relaterade IT-tekniska förändringar [10].

De förslag som hälsodataregisterutredningen lagt fram i sitt betänkande kan förväntas ge en betydligt mer omfattande uppgiftsskyldighet än vad som beräknades av Socialstyrelsen tidigare, både avseende vilka aktörer som ska rapportera uppgifter, samt vilka uppgifter som kan komma att samlas in. Dessutom pågår en omställning i hälsodatasystemet som helhet vilket kan tänkas påverka insamlingen på olika sätt. Baserat på detta bedömer Socialstyrelsen att det är mer realistiskt att anta att det kommer att ta mellan tre och fem år efter det att förordningsändringen har trätt i kraft tills insamlingen kan påbörjas. Det förberedande arbetet kan dock ta både kortare och längre tid, dels beroende på hur den övriga nationella utveckling inom hälsodataområdet fortskrider, dels beroende på tillgången på kompetens och resurser för att utreda de frågor som återstår.

## Socialstyrelsen behöver förstärka samverkansstrukturerna med uppgiftslämnarna

I det kommande arbetet behöver Socialstyrelsen förstärka och utöka former för regelbundet informationsutbyte och dialog med regionerna, privata vårdgivare och specialistföreningar gällande den utökade insamlingen av hälsodata. Den stora rörligheten inom hälsodataområdet bidrar till det ökade behovet av samverkan. Det gäller framöverallt med tanke på utvecklingen av vårdinformationssystemen, av en nationell digital infrastruktur, effektiv och säker informationsöverföring, tillgängliggörande av hälsodata, utvecklingen kring EHDS och behovet av att samnyttja IT-resurser och annan central kompetens inom hälsodataområdet. Socialdepartementet skapade under våren 2024 ett råd med representanter från regioner, SKR, myndigheter och organisationer som ska underlätta för samarbete och införande av en kommande nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården.

Det övergripande syftet med samverkan är att skapa förutsättningar för att åstadkomma en tillräckligt hög kvalitet på de tillkommande uppgifterna, så att de blir jämförbara och därmed användbara, och samtidigt minimera

vårdpersonalens administrativa tidsåtgång. Utvecklingen mot en ökad automatiserad informationsöverföring är här en viktig del. E-hälsomyndigheten bedömer i färdplanen för en nationell digital infrastruktur att en infrastruktur för automatiserad informationsöverföring för vissa områden kan vara på plats och redo att användas redan under hösten 2027 [2]. Detta är ett exempel på att det fortsatta arbetet för en utökad insamling av uppgifter från öppenvården behöver ta i beaktan hur insamlingen ska ske både på kort och lång sikt.

Det finns idag en mängd olika forum på nationell, regional och internationell nivå där hälsodatafrågor avhandlas.<sup>55</sup> I flera av dessa forum pågår också olika typer av utvecklingsarbeten t.ex. gällande automatisk informationsöverföring till kvalitetsregistren, utveckling av specifikationer och strukturering av informationen i lokala journalsystem. Den stora mängden forum och initiativ gör det särskilt viktigt att få en överblick över utvecklingen inom hälsodataområdet. Socialstyrelsen, i egenskap av registerhållare, är en viktig part i denna utveckling.

## Specificering av uppgifter som behöver samlas in från öppenvården

En omfattande del av det fortsatta arbetet inför insamlingen av uppgifter från öppenvården är att definiera mer exakt vilka uppgifter som behöver samlas in. Informationsmängderna behöver beskrivas, definieras och specificeras. Detta är en förutsättning för att få tydlighet, jämförbarhet och kvalitet i de insamlade uppgifterna. Detta arbete behöver genomföras tillsammans med regionerna och de privata vårdgivarna, och innefattar bland annat undersökningar av hur uppgifterna registreras hos olika uppgiftslämnare och i olika kvalitetsregister.

Nationella principer och anvisningar för vad som ska registreras och rapporteras till patientregistret från primärvården och andra yrkeskategorier inom den specialiserade vården än läkare behöver förtydligas och utvecklas. Flera regioner har utvecklat egna principer och instruktioner för hur uppgift om diagnoser och åtgärder ska registreras inom primärvården, men dessa varierar mellan olika regioner. I det förberedande arbetet behöver skillnaderna mellan olika regionala principer och instruktioner analyseras. Socialstyrelsen kan därefter i dialog med regionerna, privata vårdgivare och specialistföreningar utforma nationellt enhetliga principer och anvisningar för att registrera uppgift om diagnos, aktuellt hälsotillstånd och annan

---

<sup>55</sup> Det gäller t.ex. Sveriges digitala infrastruktur inom hälsa, vård och omsorg (ENA), expert- och referensgrupper i samband med E-hälsomyndighetens regeringsuppdrag i hälsodatafrågor, expertgrupper i samband med Statens offentliga utredningar av hälsodatafrågor, Primärvårdsrådet, Nationella samarbetsgrupper t.ex. NSG strukturerad vårdinformation och NSG data och analys, Kansliet för nationella kvalitetsregister, Ineras utveckling av tjänsteplattformen, Rådet för styrning med kunskap, SENASH projektet och Tehdas 2, workpackages.

vårdkontaktsorsak inom primärvården och bland olika yrkeskategorier. Klassifikationernas omfattningar och kodverkens detaljeringsgrader blir också allt mer djupgående. En viktig del i utvecklingen av enhetliga principer är därför att fastställa vilken detaljnivå avseende en patients hälsotillstånd som är rimlig att registrera i ett statligt hälsodataregister.

## Användning av klassifikationer och andra standarder

ICD-10 som används i Sverige idag är nu reviderad och medicinskt uppdaterad av WHO till ICD-11. Översättningen av ICD-11 till svenska förväntas vara klar februari 2025. Övergången till ICD-11 i Sverige gällande dödsorsaksregistret och hälsodataregistren planeras ske 2027 respektive 2028. I syfte att uppdatera kodverken ser Socialstyrelsen också för närvarande över de egenförvaldade administrativa kodverken MVO och sjukhuskoder. Socialstyrelsen ser även över klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) i förhållande till Snomed CT, som är ett internationellt begreppssystem utvecklat för att användas i elektroniska informationssystem.<sup>56</sup>

## Diagnos, aktuellt hälsotillstånd och annan vårdkontaktsorsak

Dokumentationen kring en patients hälsotillstånd kan bli både omfattande och komplex. Varje besök och patient är unik där både sjukdomsbild, förlopp och orsaker till hälsoproblem varierar. För att de delar av informationen i patientjournalen som är relevant att samla in till ett register ska kunna registreras på ett likartat sätt överallt, behövs standardiserade principer. De nationella anvisningarna och de principer som finns idag för registrering av diagnos beskriver hur huvudsaklig diagnos/hälsotillstånd respektive andra relevanta tillstånd eller annan orsak till vårdkontakten ska registreras på ett enhetligt sätt. Principerna har utvecklats av WHO inom ramen för den internationella sjukdomsklassifikationen ICD<sup>57</sup> Genom dessa regleringar skapar WHO basförutsättningar för en internationellt jämförbar statistik av dödsorsaker och sjukdomar. Sverige har, som medlemsland i WHO åtagit sig att leverera statistik och epidemiologiska rapporter ”på det sätt som bestäms av världshälsoförsamlingen”.<sup>58</sup> ICD har i Sverige legat till grund för statistik, uppföljning och analys av hälso- och sjukvården sedan mitten av 1900-talet, och är även en viktig del i ersättningsystemen.

Diagnos, aktuellt hälsotillstånd eller annan vårdkontaktsorsak kodas och registreras idag inom alla regioner utifrån den svenska versionen av världshälsoorganisationens (WHO) klassifikation för sjukdomar ICD-10.

<sup>56</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/e-halsa/snomed-ct/>

<sup>57</sup> International classification of diseases (ICD)

<sup>58</sup> [WHO Constitution Nomenclature Regulations](#)

WHO har dock slutat uppdatera ICD-10 och istället infört den elfte revideringen av ICD, det vill säga ICD-11. WHO har också utvecklat ett primärvårdsanpassat urval baserat på ICD-11.

Socialstyrelsen bedömer på grundval av detta att informationen om huvudsaklig diagnos eller annat huvudsakligt hälsotillstånd i den utökade insamlingen bör baseras på ICD-11, som förväntas vara implementerad i Sverige 2028. Det blir en onödig arbetsinsats för primärvården att först behöva anpassa sina system och rapportera enligt ICD-10 för att efter relativt kort tid gå över till ICD-11, som kan kräva ytterligare tekniska och praktiska anpassningar.

Fördelen med att invänta implementeringen av ICD-11 i Sverige är att informationen är harmoniserad med den medicinska kunskapsutvecklingen, innehållet har utvecklats och är mer omfattande än ICD-10. Till exempel har ett större internationellt arbete genomförts för att utveckla termerna och koderna inom smärtområdet, vilket är relevant för många vårdkontakter inom primärvården.

## Vårdåtgärder

Vårdåtgärder registreras och rapporteras idag till största delen utifrån klassifikationerna för vårdåtgärder (KVÅ)<sup>59</sup>. KVÅ är liksom ICD-10 en omfattande klassifikation som används och har använts i hälso- och sjukvårdssystemen under lång tid.

KVÅ är dock ett kodverk som bara används i de nordiska länderna. Flera andra klassifikationer och begreppssystem utvecklas parallellt, exempelvis pågår inom WHO ett arbete med att utveckla en internationell standard för vårdåtgärder – International Classification for Health Interventions (ICHI). ICHI har en terminologi och form som är enhetlig och integrerad med övriga klassifikationer som WHO utvecklar och förvaltar, däribland ICD och den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Socialstyrelsen behöver ta ställning till om ICHI ska användas som nationell standard för att registrera och rapportera vårdåtgärder framöver. Samtidigt har Socialstyrelsen inlett ett arbete med att utvärdera möjligheten av och kvaliteten på eventuell mappning mellan KVÅ och Snomed CT, som en början på arbetet med att utreda förutsättningar för och konsekvenser av att istället använda Snomed CT för att dokumentera vårdåtgärder. Vilken standard som är bäst lämpad för att nationellt registrera och rapportera vårdåtgärder behöver utredas vidare.

Oavsett vilket kodverk som kommer att användas som nationell standard så behöver en nationell enhetlighet och en informationsspecifikation utarbetas för att fastställa *vilka* vårdåtgärder som ska rapporteras inom ramen för den

---

<sup>59</sup> KVÅ är ett samlingsnamn för klassifikationen av kirurgiska åtgärder (KKÅ) och klassifikationen av medicinska åtgärder (KMÅ).

utökade uppgiftsinsamlingen. För att rapporteringen ska bli nationellt enhetlig behöver vårdåtgärderna även vara tydligt definierade, och instruktioner som t.ex. innefattar specificering av såväl typ av vårdåtgärder, detaljnivå och omfattningen på vårdåtgärder som ska rapporteras behöver tas fram.

## Funktionstillstånd och bedömning av funktionsförmåga

I nuläget registreras patienters funktionstillstånd och funktionsförmåga ofta med hjälp av WHO:s internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). En av utmaningarna vid rapporteringen av den här typen av uppgifter är att vid en och samma vårdkontakt kan flera olika vårdkontaktsorsaker förekomma, och olika typer av funktionstillstånd bedömas och dokumenteras. Orsaken till vårdkontakten kan på ett övergripande plan ha att göra med en sjukdom som diagnosticerats vid ett läkarbesök, men fokus vid kontakten med andra yrkeskategorier kan snarare gälla patientens funktionstillstånd och funktionsförmåga. I det fortsatta arbetet finns det därför behov av att skapa nationella principer och anvisningar för vad som ska rapporteras vid olika typer av vårdkontakter, t.ex. funktionsförmåga och huvudsakligt funktionstillstånd respektive andra relevanta funktionstillstånd.

## Administrativ information

Det har länge funnits behov av samverkan och ensning av standarder på nationell nivå gällande administrativa kodverk inom hälso- och sjukvården. Det har dock visats vara en utmaning, bland annat på grund av att verksamheterna är så organisatoriskt olika inom landet. Det har i sin tur lett till att Socialstyrelsen behövt utveckla egna kodverk för inrapporteringen till de nationella hälsodataregistren. I det fortsatta arbetet inför en utökad uppgiftsinsamling från hälso- och sjukvården behöver det i dialog med regionerna fastställas vilka administrativa kodverk som ska användas vid inrapporteringen. Med tanke på bland annat utvecklingen av en nationell digital infrastruktur, pågående initiativ inom automatiserad informationsöverföring och Ineras utveckling av en nationell terminologitjänst ökar även behovet av en nationell samverkan och samordning av de administrativa och organisatoriska kodverken för sekundäranvändningen av hälsodata.

## Termer och begrepp

Definition och specificering av vissa termer kommer att kräva ett större utrednings- och terminologiarbete. Det gäller bland annat utredning av hur termer som *primärvårdskontakt*, *planerad vårdkontakt*, *utförande vårdenhet*, *väntetid*, *remiss* och *egen vårdbegäran* ska definieras ur ett

registerperspektiv. Det finns också efterfrågade uppgifter som inte är tillgängliga idag inom alla regioner, det gäller särskilt utvecklingen av någon form av *vårdprocess-id* för ett hälsoärende samt remiss-id. Detta behövs för att kunna följa enskilda vårdprocesser och väntetider.

## Översiktlig tidplan för det fortsatta arbetet

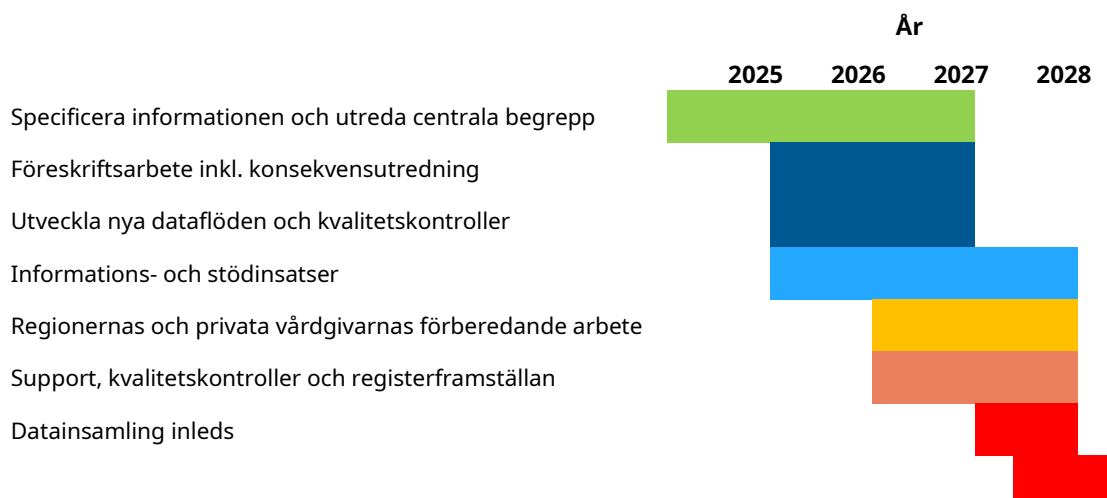
Hälsodataregisterutredningen bedömer att den nya lagen med tillhörande förordning kan träda i kraft tidigast den 1 oktober 2025. Baserat på detta beräknar Socialstyrelsen att den utökade insamlingen kan starta tidigast 2028, dels med tanke på den nationella och internationella utveckling som pågår inom hälsodataområdet, dels med tanke på det förberedande arbete som krävs inför en utökad uppgiftsinsamling från hälso- och sjukvården.

Vissa uppgifter i regionernas vårddatalager är troligen tillgängliga för insamling tidigare, dock med varierande täckningsgrad och kvalitet. Socialstyrelsen bedömer att dessa uppgifter troligen inte har tillräckligt god kvalitet för att kunna användas för ändamålen i Hälsodataregisterlagen, möjligen med vissa undantag. Socialstyrelsen bedömer vidare att den utökade insamlingen från öppenvården bör ske med ICD-11. Med tanke på att bland annat ersättningssystemen och gränsdragningarna mellan vad som är primärvård respektive specialiserad öppenvård varierar mellan regionerna är det fördelaktigt om övergången från ICD-10 till ICD-11 sker så samordnat som möjligt.

Med tanke på att stora förändringar pågår inom området, som kan innebära att vårdgivarna behöver göra förändringar i processer och tekniska lösningar, är det realistiskt att en insamling kan starta tidigast ett och ett halvt år efter att nya föreskrifter beslutats.



**Figur 1. Sammanfattande bild av olika steg i det fortsatta arbetet och ungefärlig tidplan (enligt snabbast tänkbara scenario)**



Det förberedande arbetet på myndigheten och hos uppgiftslämnarna beräknas sammantaget ta mellan tre och fyra år efter det att förordningsändringen har trätt i kraft.

Det förberedande arbetet med att ta fram beskrivningar och informationsspecifikationer inklusive tekniska specifikationer, undersökning av vad som idag registreras i de olika journalsystemen, terminologiska utredningar och informationsmodell förväntas ta mellan två och tre år beroende på tillgången till resurser och kompetens. När arbetet med att specificera informationen kommit en bit på väg kan arbetet med att ta fram föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister inklusive konsekvensbedömning och konsekvensutredning påbörjas. Föreskriftsarbetet förväntas ta mellan ett till två år beroende på hur väl de olika informationsmängderna beskrivits och specificerats i den första delen av det fortsatta arbetet. Arbetet med att utveckla nya dataflöden, leverans- och kvalitetskontroller samt utöka supportverksamheten gentemot uppgiftslämnarna uppskattas ta omkring två år.

Efter det att informationen inklusive klassifikationer och kodverk specificerats, föreskriftsarbetet har inletts och lösningar för en enklare och mer effektiv informationsöverföring har börjat tas fram behöver en mängd informationsinsatser utformas och genomföras. Informationsinsatserna behöver riktas till såväl regionerna som till olika typer av vårdgivare och yrkeskategorier. Kommunikationen med vårdgivare och olika yrkeskategorier kring den utökade insamlingen behöver ske kontinuerligt men intensifieras under ett till två år när föreskrifterna börjat färdigställas. Regionernas och de privata vårdgivarnas förberedande arbete uppskattas ta minst ett och ett halvt år efter det att de nya föreskrifterna färdigställts.

Långsiktigt behöver en utveckling ske mot en enklare och mer effektiv informationsöverföring/datadelning från vårdgivarna till

patientregistret. Detta arbete är i dagsläget svårt att tidsuppskatta, och förväntas inte förhindra att insamlingen kan starta, men är nödvändig i långa loppet. Den långsiktiga utvecklingen är bland annat beroende av arbetet med en nationell digital infrastruktur, fungerande samverkan mellan olika myndigheter samt mellan myndigheterna och SKR respektive regionerna. Tidplanen för detta arbete är också beroende av Socialstyrelsens it-tekniska utveckling och tillgång till kompetens inom olika IT-områden inklusive arbetet med ett effektivare dataflöde.

## Referenser

1. E-hälsomyndigheten. Förslag till färdplan för genomförandet av en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården. Slutredovisning Diarienummer 2023/02689, 12 april 2024 SOU 2024:57.
2. Ett nytt regelverk för hälsodataregister. Betänkande av Utredningen om hälsodataregister, 30 augusti 2024
3. SOU 2023:76. Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning, 21 november 2023
4. Regeringen. Långsiktig reglering av vissa forskningsdatabaser, remiss till Lagrådet den 15 augusti 2024
5. Socialstyrelsen. Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet – slutrapport, Artikelnummer 2022-10-8136. 2022
6. Socialstyrelsen. Uppdrag att påbörja ett utvecklingsarbete avseende datainsamling inom primärvården. S2007/11028/HS (delvis), S2010/7914/HS (delvis).
7. Socialstyrelsen. Nationell datainsamling i primärvården – Förslag till utökning av patientregistret. Artikelnr. 2012-3-36, 2012.
8. Socialstyrelsen. Utveckling av nationell datainsamling i primärvården [pm]. Socialstyrelsen; 2014
9. Socialstyrelsen. Nationell datainsamling – primärvård [pm]. Socialstyrelsen; 2017
10. Socialstyrelsen. Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården Artikelnummer 2021-2-7223, 2021
11. Socialstyrelsen. Uppgifter om psykiatrisk vård i patientregistret. Artikelnummer 2014-2-14, 2014
12. Socialstyrelsen. Uppdragsredovisning angående förslag till författningsändringar för patientregistret (PAR). Insamling av uppgifter om samtliga patienter som behandlats inom specialiserad öppenvård. Artikelnummer 2022-11-8272, 2022
13. Socialstyrelsen, Regeringsuppdrag om att utveckla förutsättningar för insamling av väntetidsdata, Slutrapport Artikelnummer 2022-12-8229, 2022
14. Sveriges Kommuner och Regioner. Fakta om öppen hälso- och sjukvård, ISBN: 978-91-8047-186-2, juni 2023
15. Sveriges Kommuner och Regioner. VI 2000 Verksamhetsindelning i regioner, ISBN/Beställningsnummer: 978-91-8047-000-1. 2021  
Nationella Primärvårdsrådet, nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård. Databaserad beskrivning av primärvården – en utmaning! December 2023  
Socialstyrelsen. Det statistiska registrets framställning och kvalitet. Patientregistret Artikelnummer: 2022-2-7767. 2022

# Bilaga 1. Frågor till regionerna om antal och typer av primärvårdsverksamheter

Frågor skickades ut via mejl till samtliga regioner under hösten 2023. 15 av 21 regioner inkom med svar. De frågor som ställdes var:

1. Hur många verksamheter har ni inom primärvården i er region?
2. Har ni i er interna hantering av dessa verksamheter tilldelat dessa verksamheter en MVO-kod, eller på annat sätt kategoriserat dem efter verksamhetsområde?

Om ni kan, vill vi gärna att ni skickar en lista på era verksamheter/vårdinrättningar inom primärvården, helst inklusive en kategorisering enligt ovan om det finns en sådan.

## Bilaga 2. Intervjuer med privata vårdaktörer

För att få bättre kunskap om privata vårdaktörers förutsättningar för att kunna rapportera in uppgifter till patientregistret genomförde Socialstyrelsen telefonintervjuer med fem relativt stora privata vårdföretag:

- en aktör inom plastikkirurgi och estetiska behandlingar som bedriver verksamhet i flera städer i landet
- en av landets större aktörer inom digitala psykologmottagningar med över 200 legitimerade psykologer samt ett fåtal läkare
- en aktör som erbjuder psykologtjänster inom bland annat klinisk psykologi med ca 100 legitimerade psykologer
- en stor aktör inom öppenvårdspsykiatri, som bedriver verksamhet i fyra regioner och tar emot cirka 20 000 patienter årligen, samt
- en aktör inom företagshälsovård som även erbjuder tjänster till privatbetalande patienter.

De frågor som ställdes i intervjuerna var bland annat:

- Hur är er verksamhet finansierad? Bedriver ni enbart privat finansierad vård?
- Vilket journalsystem används i er verksamhet?
- Vilken hälso- och sjukvårdspersonal arbetar i er verksamhet?
- Vilka kodverk/klassifikationer används och av vilka yrkeskategorier?
- Registreras KVÅ-koder i er verksamhet?
  - Varför/varför inte?
  - Om ja, vilka personalkategorier KVÅ-kodar?
  - Om nej, vad skulle krävas för att ni skulle börja registrera KVÅ-koder?
- Registrerar ni följande uppgifter i journalen?
- Vad påverkar hur/vad ni kodar? (ersättning, uppföljning, annat?)
- Vad ser ni som vårdgivare för eventuella utmaningar med ett inrapporteringskrav till ett hälsodataregister?
- Vad tänker ni skulle öka viljan och incitamenten att rapportera uppgifter till ett hälsodataregister?
- Hanterar ni remisser i er verksamhet (antigen tar emot eller skickar vidare)



**Socialstyrelsen**

Utökad insamling av uppgifter från öppenvården till patientregistret  
(artikelnr 2024-129374) kan laddas ner från [socialstyrelsen.se/publikationer](https://socialstyrelsen.se/publikationer).