



eHälsomyndigheten

Förstudie grunddatadomän för hälsodata

**Regeringsuppdrag I2019/03306, I2019/01036
(delvis), I2019/01361 (delvis), I2019,02220**

Dnr: 2021/03564

Datum: 2021-12-29

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Citera gärna rapporten men uppge alltid källa: Rapportens namn, år och E-hälsomyndigheten.

Publicerad: E-hälsomyndigheten, 2021.

Diarienummer:2021/03564

Adress: Södra Långgatan 60, Kalmar

Sankt Eriksgatan 117, Stockholm

E-post: registrator@ehalsomyndigheten.se

Telefon: 010-458 62 00

www.ehalsomyndigheten.se

Förord

I slutrapporten för *Uppdraget om säker och effektiv tillgång till grunddata* nämns att utifrån erfarenheter från de ursprungliga grunddatadomänerna skulle fler domäner kunna skapas, däribland för viss typ av hälsodata.¹ E-hälsomyndigheten har tilldelats medel för att genomföra en utforskande förstudie för en grunddatadomän för hälsodata. Denna rapport redovisar förstudiens arbete och resultat.

Förstudierapporten är framtagen av projektledare/utredare Agneta Aldor och utredarna Johanna Hellberg, Bessam Saleh och Rodabe Alavi med stöd av terminolog Henrik Nilsson med flera.

I den slutliga handläggningen har enhetschef Michel Silvestri deltagit. Beslut om rapporten har fattats av avdelningschef Annemieke Ålenius, utredare Agneta Aldor har varit föredragande.

Annemieke Ålenius

Avdelningschef

¹ DIGG (2018) *Säker och effektiv tillgång tillgrunddata Slutrapport för regeringsuppdragen Fi2018/02149/DF, Fi2018/03036/DF och I2019/01060/DF*
<https://www.digg.se/globalassets/dokument/publicerat/publikationer/slutrapport-uppdrag-om-saker-och-effektiv-tillgang-till-grunddata.pdf>

Innehåll

Förord	2
Sammanfattning.....	6
1. Inledning	9
1.1 Bakgrund	9
1.2 Avgränsning	10
1.3 Terminologi.....	11
1.4 Förstudien genomförande	13
1.4.1 Aktiviteter	13
1.4.2 Organisation.....	14
1.4.3 Samråd	15
1.4.4 Kommunikationsaktiviteter	15
2. Vad är grunddata?	15
2.1 Nationella grunddata enligt ramverket	16
2.2 Kopplingar till befintliga grunddatadomäner	17
3. Behovs- och nyttoanalys	18
3.1 Behovsanalys.....	18
3.1.1 Användningsfall 1: Multisjuk	19
3.1.2 Användningsfall 2: Barn med ont i magen	20
3.1.3 Användningsfall 3: Bussolycka med många skadade.....	21
3.1.4 Användningsfall 4: Skapande av nationell e-hälsotjänst	22
3.2 Nyttoanalys.....	23
3.2.1 Möjliga nyttor på samhällsnivå	23
3.2.2 Möjliga nyttor inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.....	24
3.3 Reflektioner	25
4. Internationella förutsättningar och initiativ	26
4.1 Bakgrund	26
4.2 Ett europeiskt hälsodataområde, EHDS	29

4.3	Reflektioner	29
5.	Nationell omvärldsbevakning – vård och omsorg	30
5.1	Strategier	31
5.2	Utredningar och uppdrag med bäring på grunddata	31
5.3	Nätverk.....	34
5.4	IT-arkitekturarbete med bäring på grunddata	35
5.4.1	Nationella arkitekturarbeten.....	35
5.4.2	Regionala arkitekturarbeten	38
5.4.3	Kommunala arkitekturarbeten.....	38
5.5	Reflektioner	39
6.	Ramverk och infrastruktur.....	40
6.1	Anpassning och behov av ramverk.....	40
6.1.1	Existerande ramverk för nationella grunddata behöver anpassas och utvecklas	40
6.1.2	Ett separat ramverk för hälsogrunddata behöver etableras	41
6.2	Koppling till den digitala infrastrukturen	42
6.2.1	Förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte.....	42
6.2.2	Kopplingar till befintlig infrastruktur på hälsodataområdet.....	43
6.3	Rättsliga aspekter	44
6.4	Reflektioner	44
7.	Förstudiens slutsatser	46
8.	Förslag till struktur för nationella hälsogrunddata	47
8.1	Indelning i teman	47
8.1.1	Administration.....	48
8.1.2	Tjänster.....	49
8.1.3	Varor	50
8.1.4	Patient- och brukardata	51
8.1.5	Referensdata	51

9. Förslag till fortsatt arbete	52
9.1 Förslag aktiviteter och budget 2022–2025	52
9.1.1 Aktiviteter	53
9.1.2 Budget.....	55
9.2 Organisatoriska förutsättningar	56
9.2.1 Samordningsforum	57
9.2.2 Förvaltningsorganisation	58
Bilaga 1. Begrepp och termer	59
Bilaga 2. Några förslag till revidering av ramverkets terminologi.....	62
Bilaga 3. Nyttöanalys	65

Sammanfattning

Inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten produceras det dagligen en stor mängd data. Dessa data är av olika karaktär, en del är kopplade till individer och en del är kopplade till organisationer och verksamheter. Det finns också data som skapar förutsättningar för att bedriva verksamhet. På nationell nivå samlas oftast dessa data in för att skapa statistik av olika slag eller som underlag till forskning. Från nationell nivå finns det vissa data som konsumeras i regioner och kommuner, men oftast är det på lokal och regional nivå som data produceras.

Data är i dag en viktig och värdefull tillgång och arbetet med att utarbeta strategier för data är prioriterat inom många verksamheter, i privata såväl som offentliga. Det finns inga krav på enhetlighet i datastrukturer och inte heller någon övergripande nationell samordning av hanteringen av data inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Kritiska och viktiga datamängder bör identifieras och deras hantering behöver i större utsträckning harmoniseras, struktureras och kvalitetssäkras. Hos Myndigheten för digital förvaltning, DIGG, pågår ett arbete tillsammans med ett flertal myndigheter inom den offentliga sektorn för att strukturera särskilt viktiga datamängder och för att öka Sveriges förmåga till informationsutbyte och en ändamålsenlig och effektiv hantering och samordning av information. DIGG arbetar på uppdrag av regeringen med att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte.² Denna infrastruktur omfattar även ett ramverk för grunddata och grunddatadomäner inom den offentliga förvaltningen.³

DIGG har gett E-hälsomyndigheten i uppdrag att göra en utforskande förstudie för att undersöka behov och förutsättningar för att skapa en grunddatadomän för hälsodata. Berörda myndigheter arbetar väldigt olika när det gäller att se över datastrukturer. Inom regionerna pågår ett arbete med att strukturera viktiga och prioriterade data. Målet är att visionen att data ska skapas en gång och uppdateras vid källan kan uppnås. Då kan alla konsumenter få ständig tillgång till samma och korrekt information. Hos kommunerna varierar det, men det är få som bedriver ett strukturerat arbete med sina data. Nyttoeffekterna för kommuner förväntas därför blir stora om ett arbete med att strukturera och standardisera viktiga datamängder drivs från nationell nivå.

² Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte*

³ Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*

I vår omvärld pågår arbete både inom Norden, men speciellt inom EU för att öka förmågan att utbyta olika typer av hälsorelaterad information över landsgränser, bland annat e-recept och elektroniska patientjournaler. En viktig förutsättning för att förverkliga detta är att data struktureras och hanteras enligt givna regelverk som en grunddatadomän ger.

De rättsliga förutsättningarna lyfts ofta fram som hinder vid informationsutbyte avseende hälsodata, men hälsodata är betydligt mer än individrelaterade data och handlar således inte bara om känsliga personuppgifter. Flera datamängder som diskuterats som potentiella hälsogrunddata är mer av karaktären administrativa data av olika typer, data kopplade till varor och referensdata. En behovs- och nyttoanalys har visat att denna typ av grunddata kan ge stora kvalitativa nyttor.

Förstudien har utifrån den nationella och internationella omvärldsbevakningen samt en behovs- och nyttoanalys kommit fram till att det finns behov av en grunddatadomän för hälsodata.

När det gäller förutsättningarna för att utveckla och etablera en sådan grunddatadomän behövs dock mer utredande arbeten när det gäller styrning och samverkan kring en grunddatadomän. Det finns i dag ingen samverkan mellan myndigheter inom denna sektor liknande det Geodataråd som Lantmäteriet samordnar.⁴ En grunddatadomän för hälsodata kommer med största sannolikhet att likna den grunddatadomän som Lantmäteriet ansvarar för, *Fastighetsinformation och geografisk information (geodata)*, och det finns mycket att lära från detta arbete.⁵ För en grunddatadomän för hälsodata blir det också en viss komplexitet eftersom en stor andel data produceras av självstyrande kommuner och regioner samt vård- och omsorgsgivare som arbetar på uppdrag av dessa.

Ytterligare en förutsättning för en grunddatadomän för hälsodata som måste utredas är den befintliga digitala infrastruktur som utvecklas av Inera. Inera har under många år skapat en infrastruktur för regionerna, och under de senaste åren har även kommunerna kommit med som en del i Ineras satsningar på infrastruktur. Hur denna befintliga infrastruktur ska samverka med den infrastruktur som etableras under DIGG:s ledning måste utredas vidare.

⁴ Lantmäteriet (u.å.) *Geodatarådet* <https://www.lantmateriet.se/geodataradet> [2021-11-13]

⁵ Lantmäteriet (u.å.). *Grunddatadomän Fastighets- och geografisk information (geodata)* <https://www.lantmateriet.se/sv/webb/smartare-samhallsbyggnadsprocess/grunddatadoman-fastighets--och-geografisk-information-geodata/#qrv=grunddatadom%C3%A4n> [2021-11-12]

Rekommendationen är att arbetet med att utveckla en grunddatadomän för hälsodata fortsätter. I arbetet ingår att ytterligare utreda de rättsliga förutsättningarna för styrning och samverkan samt de beroenden som finns till befintlig digital infrastruktur. E-hälsomyndigheten bör få ett samordnande ansvar för hälsodatadomänen.

1. Inledning

För att öka Sveriges förmåga till informationsutbyte och en ändamålsenlig och effektiv hantering och samordning av information arbetar många myndigheter under Myndigheten för digital förvaltnings (DIGG) ledning på uppdrag av regeringen med att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte (FDII; i slutfasen av denna förstudie omdöpt till *Ena – Sveriges digitala infrastruktur*).⁶ Denna infrastruktur omfattar även ett ramverk för grunddata och grunddatadomäner inom den offentliga förvaltningen.⁷

Ett effektivt utbyte av grunddata ska bidra till att uppnå målet att uppgifter om möjligt bara ska behöva lämnas en gång. Etablering av en grunddatadomän och utbyte av grunddata ska också skapa förutsättningar för nyttjande av digitaliseringens möjligheter och samtidigt bidra till medborgarnytta och effektiviseringar. Regeringen framhåller att grunddata ”bör ges en definition som omfattar offentlig information av vikt för samhällets effektivitet och med bred användning”.⁸

1.1 Bakgrund

Våren 2018 fick Lantmäteriet, Bolagsverket, Skatteverket och Myndigheten för digital förvaltning i uppdrag att analysera och ta fram förslag på gemensamma riktlinjer för grunddata.⁹ Myndigheterna föreslog ett antal åtgärder som syftar till en säker och effektiv tillgång till grunddata. Bland annat föreslogs att ett gemensamt nationellt ramverk för grunddata och grunddatadomäner för företag, person samt fastighetsinformation och geografisk information skulle etableras.¹⁰ E-hälsomyndigheten deltog i olika delar av arbetet med detta regeringsuppdrag. Under arbetets gång väcktes idén om en grunddatadomän för hälsodata, men detta hann aldrig analyseras då. Regeringsuppdraget återrapporterades i maj 2019 och innehöll en kort skrivning om att ramverket skulle kunna byggas ut och omfatta flera domäner, till exempel viss typ av hälsoinformation.

I december 2019 kom fortsättningen på regeringsuppdraget då flera myndigheter, under ledning av DIGG, fick i uppdrag att etablera ett nationellt

⁶ Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte*

⁷ Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*

⁸ Regeringen (2018) *Uppdrag om säker och effektiv tillgång till grunddata*.

⁹ Regeringen (2018) *Uppdrag om säker och effektiv tillgång till grunddata*.

¹⁰ DIGG m.fl. (2019) *Uppdrag om säker och effektiv tillgång till grunddata Slutrapport för regeringsuppdragen Fi2018/02149/DF, Fi2018/03036/DF och I2019/01060/DF*.

ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen. Myndigheterna tog fram ett nationellt ramverk för grunddata som skulle förvaltas och utvecklas vidare inom kompetensområdet grunddata i den styrstruktur som gäller för den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte.¹¹ Detta ramverk innehåller bland annat en definition av grunddata (se avsnitt 1.3.). För att grunddata ska anses vara *nationella grunddata* behöver de uppfylla och följa överenskomna egenskaper, principer och riktlinjer. Ramverket lägger en nödvändig grund för etableringen av såväl beslutade som nya grunddatadomäner, till exempel fordon och miljöinformation

Idén om att etablera en grunddatadomän för hälsodata aktualiserades på nytt i början av 2021 då DIGG och E-hälsomyndigheten kom överens om att genomföra en utforskande förstudie om en grunddatadomän för hälsodata.

DIGG har, genom det utökade anslaget för digital infrastruktur för 2021, kunnat fördela medel till E-hälsomyndigheten och har därigenom delfinansierat förstudien.¹² Ett utforskande arbete av detta slag ska bland annat analysera vilka rättsliga förutsättningar det finns för en ansvarig aktör för grunddatadomänen och hur finansieringsbehoven ser ut. I arbetet behöver det även förtydligas om den tilltänkta grunddatadomänansvariga redan i dagsläget har nödvändiga rättsliga förutsättningar eller om ett utökat ansvar behöver definieras. De rättsliga förutsättningarna kring etableringen av en grunddatadomän för hälsodata har, inom den givna tidsramen för förstudien, inte varit möjliga att utreda.

Resultatet från denna utforskande förstudie blir ett underlag för vidare beslut om att etablera en ny grunddatadomän för hälsodata. I denna rapport redovisar E-hälsomyndigheten resultatet av förstudien.

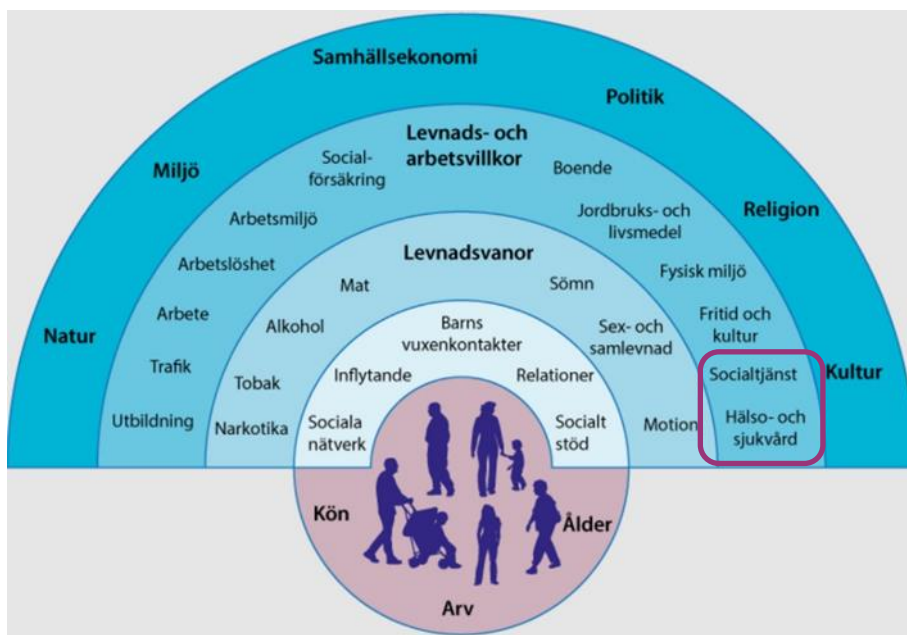
1.2 Avgränsning

Hälsa är ett vitt begrepp och enligt WHO definieras hälsa som ”fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom”¹³ (Se Figur 1. Insnävning av WHO:s vida syn på hälsa)

¹¹ Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*.

¹² Trafikverket har också tilldelats medel till en utforskande förstudie om en grunddatadomän för transportsystem.

¹³ Wikipedia, *Hälsa*. https://sv.wikipedia.org/wiki/H%C3%A4lsa#WHO:S_definition_av_h%C3%A4lsa [2021-11-09]



Figur 1. Insnävning av WHO:s vida syn på hälsa. Fritt efter Dahlgren & Whitehead.¹⁴

Människors hälsa påverkas av en mängd strukturella och individuella faktorer som på olika sätt samspelar med varandra, vilket återspeglas i figur 1 ovan. Om faktorerna i bilden ovan kunde representeras i form av data skulle de i rätt kontext kunna utgöra hälsodata (se vidare avsnitt 1.3).

1.3 Terminologi

I detta avsnitt beskrivs termer som används i rapporten. En komplett lista över termer finns i bilaga 1.

Hälsodata

Hälsodata kan definieras på olika sätt, men i denna förstudie används följande preliminära definition:

hälsodata

data som har betydelse för individ- eller folkhälsa och som påverkas av faktorer som hälso- och sjukvård och socialtjänst hanterar

Individuella och samhälleliga hälsodata

Hälsodata kan finnas på individnivå och på samhällsnivå. Respektive typ har preliminärt definierats enligt följande:

¹⁴ Dahlgren G. & Whitehead M. (2007) *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO – Strategy paper for Europe*. Institutet för framtidsstudier Working paper 2007:14.

individuella hälsodata

hälsodata vilka rör en fysisk persons fysiska eller psykiska hälsa och ger information om personens hälsostatus

samhälleliga hälsodata

hälsodata som rör aktörer inom vård och omsorg och deras tjänster

Hälsogrunddata

Förstudiens syfte är att närmare undersöka om det finns hälsodata som skulle kunna utgöra grunddata och därmed omfattas av en grunddatadomän för hälsodata. För dessa data används termen hälsogrunddata som preliminärt fått följande definition:

hälsogrunddata

grunddata som har betydelse för individ- eller folkhälsa och som påverkas av faktorer som hälso- och sjukvård och socialtjänst hanterar

Masterdata

Termen ”masterdata” används ibland som synonym till ”grunddata”, särskilt i regioner och kommuner. Men ”masterdata” används ibland också för ett vidare begrepp och här används därför genomgående termen ”grunddata” utom i de fall då det handlar om projekt eller liknande som uttryckligen använder termen ”masterdata”. I den internationella omvärldsanalysen förekommer även den engelska termen ”base data” vilket motsvarar ”grunddata” enligt definitionen i ramverket.

Enligt *Delredovisning inom uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*¹⁵ beskrivs masterdata som:

masterdata

gemensam och enhetlig uppsättning av uppgifter som beskriver en organisations kärninformation och som används i flera delar av organisationen

Vanligtvis är alla grunddata masterdata, men det kan finnas masterdata som är avsedda endast för intern användning inom en organisation och därmed inte är grunddata.

¹⁵ DIGG (2021). *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*. Diarienummer: I2019/03307/DF, I2019/01361/DF (delvis), I2019/01412/DF, I2019/01447/DF, I2020/03367, I2020/02753 (delvis). *Delredovisning 2021-01-29*
https://www.digg.se/4905d9/globalassets/dokument/publicerat/publikationer/delredovisning_etablera_nationellt_ramverk_for_grunddata_20210129.pdf [2021-11-11]

1.4 Förstudiens genomförande

Förstudien har huvudsakligen genomförts under perioden juni 2021 till oktober 2021. På grund av den begränsade tiden har vissa delar behandlats ytligt och behöver studeras djupare vid en eventuell fortsättning.

1.4.1 Aktiviteter

Syftet med förstudien har varit att undersöka om det finns behov av, och förutsättningar för, en grunddatadomän för hälsodata. Detta har undersökts genom ett antal olika aktiviteter:

- Identifikation av existerande hälsodatamängder som har potential att utgöra nationella grunddata (så kallade nationella hälsogrunddata) och därmed kan ingå i en grunddatadomän för hälsodata.
- Nationell och internationell omvärldsanalys.
- Terminologiarbete för de begrepp som behövs för arbetet med en grunddatadomän för hälsodata.
- Behovs- och nyttoanalys för en grunddatadomän för hälsodata.
- Undersökning av kopplingar till pågående arbete inom EU.

Identifikationen av potentiella hälsodatamängder som skulle kunna utgöra nationella grunddata inom sektorn vård och omsorg (nationella hälsogrunddata) har genomförts utifrån några olika användningsfall. De relevanta hälsodatamängderna har därefter kategoriserats inom respektive användningsfall och deras gemensamma nämnare har analyserats så att potentiella nationella hälsogrunddata kunnat identifieras. Ett förslag till hur utveckling och förvaltning av hälsogrunddata ska skötas har därefter utformats.

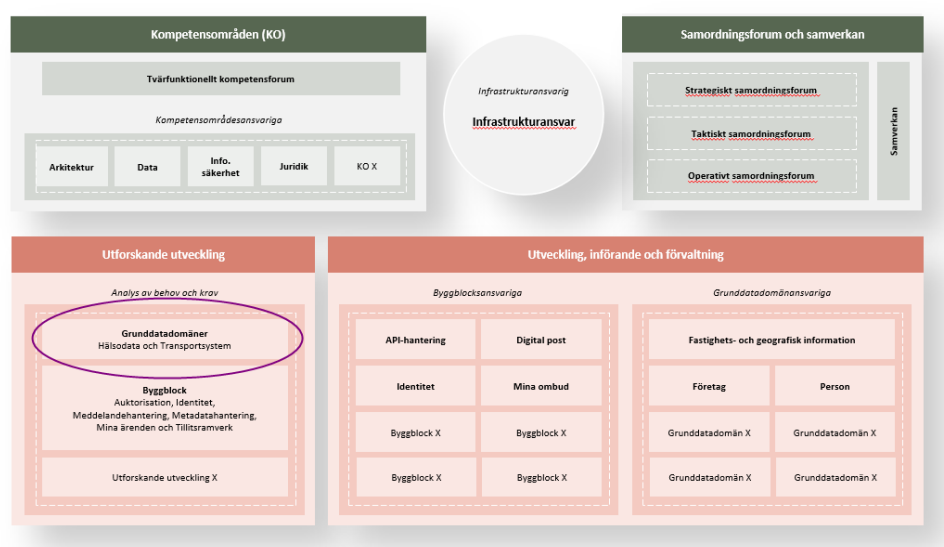
Den nationella omvärldsanalysen omfattar en inventering av pågående nationella och regionala aktiviteter med beroenden till grunddata. I den internationella omvärldsanalysen har EU:s och några enskilda länders arbete med hälsodata studerats för att utröna om deras erfarenheter och lärdomar kan vara användbara och viktiga i arbetet med en grunddatadomän för hälsodata i Sverige.

Nationella grunddata är även en del av Vision e-hälsa 2025 – att Sverige senast år 2025 ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och

e-hälsans möjligheter.¹⁶ Arbetet med grunddata tillhör inriktningsmål 4, *Utveckling och digital transformation i samverkan*, samt de grundläggande förutsättningarna standarder och enhetligare begrepps användning.¹⁷

1.4.2 Organisation

Den utforskande förstudien är en del i organisationen för utvecklingen av den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte och etablering av grunddatadomäner. (Se Figur 2. Styrstruktur för den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte).



Figur 2. Styrstruktur för den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte

Förstudien har genomförts under ledning av E-hälsomyndigheten. Förutom de myndigheter och organisationer som deltagit i samrådet (se 1.4.3) har arbetet stämts av med regionernas masterdatagrupp som är en egeninitierad gruppering med deltagare från ett flertal regioner där syftet är att samarbeta kring masterdata.

E-hälsomyndigheten har också deltagit i regelbundna möten inom kompetensområde Data och haft avstämningsmöten med Trafikverket och deras utforskande förstudie för transportsystem.

¹⁶ Regeringen och SKL (2016) *Vision e-hälsa 2025*.

¹⁷ Regeringen och SKR (u.å.) *Strategi för genomförande av vision E-hälsa 2025 (2020–2025)*.

1.4.3 Samråd

Ett samråd har upprättats för den utforskande förstudien. Samrådet har bestått av representanter från Inera, Inspektionen för vård och omsorg (IVO), Socialstyrelsen (SOS), Statistiska centralbyrån (SCB) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Läkemedelsverket (LMV) har inte kunnat delta i samrådsmöten, men ett separat möte har genomförts med dem.

Samrådet har under E-hälsomyndighetens ledning mötts fyra gånger och då har en grunddatadomän för hälsodata diskuterats ur olika perspektiv. Samrådets roll under förstudien har varit att vara rådgivande.

Samrådets medlemmar har också deltagit i enskilda intervjuer för nyttoanalysen samt varit behjälpliga i planeringen av det fortsatta uppdraget.

1.4.4 Kommunikationsaktiviteter

Eftersom uppdraget befinner sig i en tidig fas har ingen kommunikationsplan upprättats och ännu har inga externa kommunikationsaktiviteter planerats. De kommunikationsaktiviteter som förekommit är:

- Presentationer i de så kallade storrumskoordineringarna arrangerade av DIGG. Storrumskoordineringar sker varje kvartal då alla inblandade parter i den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen möts för genomgång av status i pågående arbeten.
- Presentationer för regionernas masterdatagrupp och samrådet.

2. Vad är grunddata?

Nyckeln till en framgångsrik datastrategi är att prioritera de data som är mest kritiska för verksamheten. Sådana data benämns här grunddata men i många sammanhang är masterdata ett mer använt uttryck (se definition av masterdata i 1.3). Dessa kritiska data bör centraliseras, struktureras och kvalitetssäkras, och det är ett arbete som nu pågår inom den offentliga sektorn under DIGG:s ledning. Egentligen finns grunddata redan, det handlar inte om nya data utan om att strukturera och hantera de data som redan finns på ett enhetligt och säkert sätt och i enlighet med regelverk. Det leder i sin tur till effektivare hantering och jämlik tillgång till data.

I detta kapitel beskrivs vad nationella grunddata är enligt det nationella ramverket för grunddata. Kopplingar görs från det befintliga arbetet med

grunddatadomäner till vad nationella grunddata inom vård och omsorg (så kallade nationella hälsogrunddata) skulle kunna vara.

2.1 Nationella grunddata enligt ramverket

Ett ramverk finns framtaget enligt uppdraget att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom offentlig förvaltning.¹⁸ Syftet med ramverket är att skapa förutsättningar för en säker och effektiv tillgång till nationella grunddata. Det övergripande målet är att se till att nationella grunddata över tid bedöms som användbara, tillförlitliga och fullständiga samt att de hanteras säkert.

Ramverket definierar nationella grunddata som ”uppgifter, inom offentlig förvaltning, som flera aktörer har behov av och som är viktiga i samhället och som uppfyller överenskomna egenskaper, principer och riktlinjer”.¹⁹

De överenskomna egenskaperna är att nationella grunddata:

- produceras av offentliga aktörer,²⁰
- används av flera konsumenter,
- är viktiga i samhället,
- följer överenskomna regler.

De överenskomna principerna och riktlinjerna är att nationella grunddata ska:

- ge samhällsnytta,
- kunna nyttjas effektivt och enkelt,
- stödja ”en uppgift en gång”,
- följa fastställda krav,
- vara kombinerbara,
- beskrivas,
- behandlas på ett säkert sätt.

¹⁸ Regeringen (2019). *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*.

¹⁹ Se bilaga 2 för ytterligare resonemang och förslag till revidering av denna definition.

²⁰ I detta sammanhang ingår även aktörer som arbetar på uppdrag av det offentliga.

De överenskomna egenskaperna, principerna och riktlinjerna finns beskrivna i huvuddokumentet för ramverket.²¹ Till ramverket finns också två bilagor, *Informationsarkitektur*²² och *Processer*.²³ Rollbeskrivningar inom den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte gäller även för nationella grunddata.²⁴

Ramverket beskriver styrande principer och riktlinjer för grunddata och nationella grunddata, och kan i korthet sammanfattas som att grunddata ska:

- hämtas från en källa och användas av flera aktörer.
- ha en ägare som följer uppsatt ramverk, arbetar med att säkerställa kvaliteten på informationen samt se till att informationen behandlas och tillgängliggörs på ett säkert sätt.

2.2 Kopplingar till befintliga grunddatadomäner

Genom att jämföra med två av de grunddatadomäner som är under etablering – *Person* och *Företag* – går det att förstå vad nationella hälsogrunddata skulle kunna vara.

Grunddatadomänen Person

Skatteverket håller på att etablera grunddatadomänen Person.²⁵ Person motsvarar det som finns i Skatteverkets tjänst Navet.²⁶ Navet är redan i dag källan där regioner, kommuner och myndigheter hämtar folkbokföringsuppgifter. Med Navets personuppgifter som grund adderas sedan ytterligare data om patienter och brukare i vårdens journalsystem och socialtjänstens verksamhetssystem. Genom att addera ytterligare data till en patient eller brukare skapas redan i dag nya datamängder inom vård och omsorg som i sin helhet eller till vissa delar skulle kunna utgöra grunddata. Exempel på uppgifter som kan adderas är kontaktuppgifter till anhöriga eller närstående eller information om hälsostatus eller insatser inom omsorgen.

²¹ DIGG (2021). *Ramverk för nationella grunddata inom den offentliga förvaltningen Version 1.0 2021-01-29*.

²² DIGG (2021). *Ramverk för nationella grunddata inom den offentliga förvaltningen – bilaga informationsarkitektur Version 1.0 2021-01-29*.

²³ DIGG (2021). *Ramverk för nationella grunddata inom den offentliga förvaltningen – bilaga processer Version 1.0 2021-01-29*.

²⁴ DIGG (2021) Rollbeskrivningar inom den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte

²⁵ Skatteverket (u.å.). *Grunddatadomän Person*
<https://www.skatteverket.se/offentligaaktorer/informationsutbyte/grunddatadomanperson.4.96cca41179bad4b1aa3eb2.html> [2021-11-09]

²⁶ Skatteverket (u.å.). *Navet – hämta uppgifter om folkbokföring*
<https://www.skatteverket.se/offentligaaktorer/informationsutbyte/navethamtauppgifteromfolkbokforing.4.18e1b10334ebe8bc80001754.html> [2021-11-09]

Grunddatadomänen Företag

Bolagsverket håller på att etablera grunddatadomänen Företag.²⁷ Företag är en utveckling av SSBTGU (Sammansatt bastjänst för grundläggande uppgifter om företag) som redan i dag används av kommuner och myndigheter.²⁸

Domänen innehåller uppgifter om företag och myndigheter på en övergripande nivå. Uppgifter om organisatoriska enheter och verksamheter saknas. Med data från Företag som grund skulle vården och omsorgen kunna skapa egna nationella grunddata för organisatoriska enheter och verksamheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst genom att addera adekvat information till data från Företag. IVO använder till exempel denna tjänst för att få uppgifter till sina vård- och omsorgsgivarregister, vilka skulle kunna utgöra grunddata om de rättsliga förutsättningarna fanns.

3. Behovs- och nyttoanalys

En viktig del av förstudien har varit att identifiera behovet av nationella hälsogrunddata, men också att undersöka vilken nytta en grunddatadomän för hälsodata skulle ge.

3.1 Behovsanalys

För att kunna specificera behov av grunddata har några olika användningsfall använts. Användningsfallen har diskuterats i olika grupperingar, bland annat i samrådet, men även internt på E-hälsomyndigheten med personer med olika kompetenser och bakgrund inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Initialt har olika datamängder som är aktuella inom varje användningsfall analyserats. Därefter har dessa datamängder värderats utifrån ett grunddataperspektiv och det ramverk som finns etablerat. En övergripande analys av uppkomna behov har gjorts och resultatet beskrivs i slutsatserna i detta kapitel.

De verklighetsbaserade användningsfallen utgår från olika scenarier. De fokuserar

²⁷ Bolagsverket (2021). *Grunddatadomän företag* <https://bolagsverket.se/om/oss/utveckling-av-digitala-tjanster/grunddatadoman-foretag/grunddatadoman-foretag-1.22256> [2021-11-09]

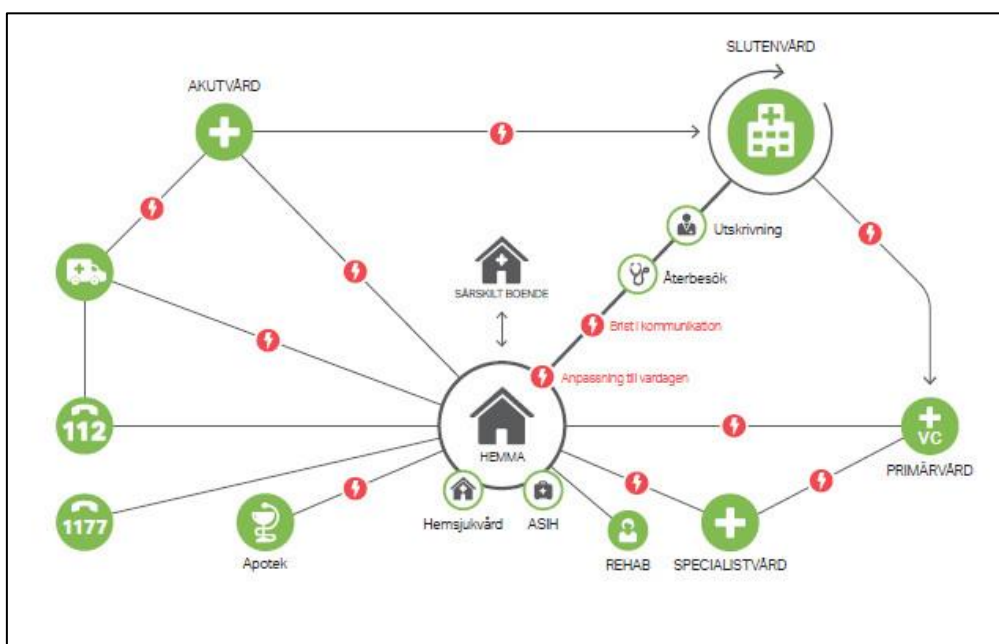
²⁸ Bolagsverket (2019). *Den sammansatta bastjänsten för grundläggande uppgifter om företag* <https://bolagsverket.se/om/oss/utveckling-av-digitala-tjanster/sammansatt-bastjanst/den-sammansatta-bastjansten-for-grundlaggande-uppgifter-om-foretag-1.13786> [2021-11-09]

- på behov hos patienter och brukare och på behov inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst,
- på behov vid en krissituation i samhället och
- på de behov som finns vid skapande av nationella e-hälsotjänster.

De tre första användningsfallen är hämtade från 3R:s samarbete²⁹ och det sista från erfarenheter vid E-hälsomyndighetens framtagning av en e-tjänst för covidbevis.

3.1.1 Användningsfall 1: Multisjuk

Den som är multisjuk får vård och omsorg av ett stort antal aktörer inom hälso- och sjukvård samt socialtjänstens omsorg.³⁰ (Se Figur 3. Olika aktörer och flöden för en multisjuk.) Många överlämningar görs mellan aktörerna och samma information efterfrågas flera gånger från patienten. Det finns också risk för bristande samordning mellan olika aktörer, vilket gör att patientens historia inte alltid är känd vid en överlämning till en annan aktör i förloppet.



Figur 3. Olika aktörer och flöden för en multisjuk.

Det finns ett behov av olika slags uppgifter om patienten, till exempel:

²⁹ 3R är ett samarbete mellan regionerna Stockholm, Västra Götaland och Skåne med syftet att gemensamt modernisera sina vårdinformationssystem.

³⁰ En multisjuk person har tre eller fler diagnoser och har lagts in på sjukhus minst tre gånger det senaste året.

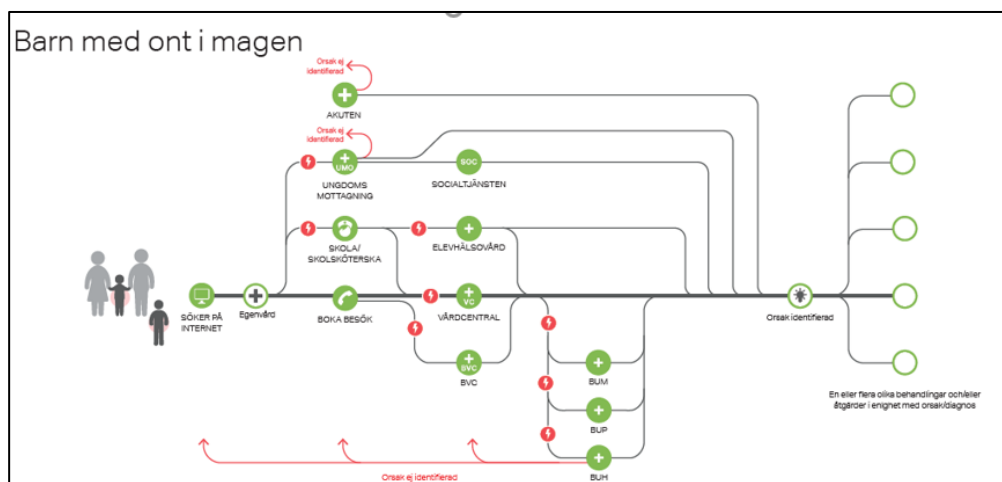
- Administrativ information: boende, kontaktuppgifter till anhöriga och närstående, insatser inom omsorgen, kontaktuppgifter till vård- och omsorgsboende med mera.
- Medicinsk information: diagnoser, allergier, sjukdomshistoria, läkemedel med mera.

För medarbetare inom vård och omsorg finns det dessutom behov av:

- information och kontaktuppgifter till aktörer som är involverade kring den multisjuka,
- information om det utbud som olika aktörer kring den multisjuka erbjuder vilket möjliggör remittering av den multisjuka till korrekt aktör.

3.1.2 Användningsfall 2: Barn med ont i magen

I detta användningsfall är det flera parallella vårdprocesser som kan pågå samtidigt (Se Figur 4. Vårdprocesser för barn med ont i magen). Barnet och dess föräldrar kan också ha kontakt med socialtjänst och elevhälsovård. Eftersom huvudpersonen är ett barn blir anhöriga och närstående särskilt viktiga i förloppet.



Figur 4. Vårdprocesser för barn med ont i magen

De anhöriga och de närstående eller barnet självt har behov av att:

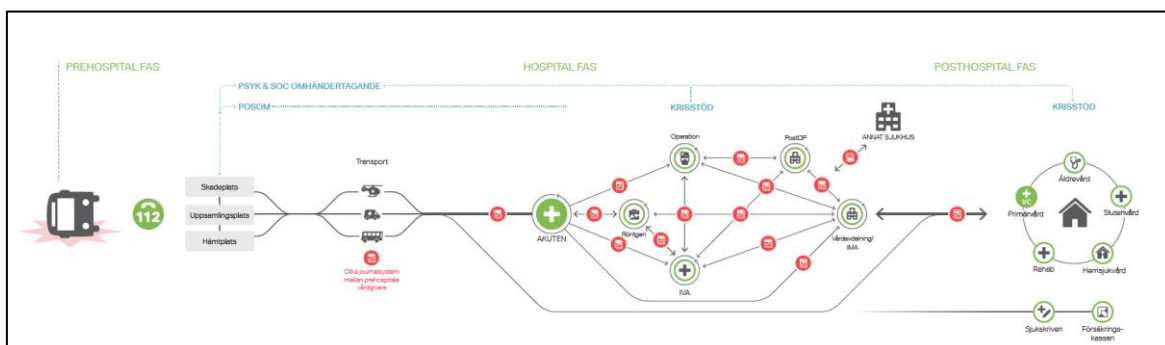
- kunna veta vart de ska vända sig med sina problem, det vill säga att det finns ett behov av att känna till vilken hjälp som finns att få, vem som kan hjälpa till och var hjälpen finns,
- inte behöva berätta sin historia hos varje vårdgivare och inom socialtjänsten,
- få en kontinuitet med personal.

Från medarbetares sida finns det behov av:

- aktuell och tillgänglig information hos alla aktörer utifrån det informationsbehov som varje aktör har gällande barnet och dess situation,
- aktuella och korrekta kontaktuppgifter till anhöriga eller närstående.

3.1.3 Användningsfall 3: Bussolycka med många skadade

I användningsfallet bussolycka handlar det om en krissituation. Det finns flera aktörer inblandade i räddningsaktionen. Olika typer av transport kan vara aktuella när skadade från olyckan ska transporteras vidare från olycksplatsen. Ibland måste placeringar ske över ett större geografiskt område och över regioners gränser. Förloppet är indelat i tre faser: själva olyckstillfället innan skadade kommer till sjukhus, vistelsen inom vården utifrån behov samt eftervården när de skadade lämnat slutenvården och eventuella följande åtgärder. (Se Figur 5. Förlopp vid bussolycka med många skadade.)



Figur 5. Förlopp vid bussolycka med många skadade

I detta användningsfall finns det behov av:

- kontaktuppgifter till och information om utbud hos olika aktörer så att skadade ska kunna transporteras vidare till lämplig aktör,
- snabb tillgång till kontaktuppgifter till de skadades anhöriga eller närstående,
- snabb tillgång till uppgifter om en skadad som rör dennes hälsa utifrån ett antal viktiga parametrar som riskgrupp, läkemedelsallergi, eventuella pågående viktiga sjukdomar och behandlingar med mera.

3.1.4 Användningsfall 4: Skapande av nationell e-hälsotjänst

I takt med att allt fler länder började vaccinera sina medborgare mot covid-19 uppstod det ett behov av att skapa intyg som kan användas för att visa på genomgången sjukdom eller vaccination mot covid-19 till exempel för inresa i vissa länder. De svenska intygen, som kom att få namnet covidbevis, skulle utfärdas enligt en internationell standard som EU-länderna hade kommit överens om.

E-hälsomyndigheten fick i uppdrag att skapa covidbevis som bestod av vissa informationsmängder som dock var svåra att få tillgång till, vilket innebar manuellt arbete och speciallösningar.

En utmaning för arbetet var att det saknades en heltäckande nationell infrastruktur som hanterar information om godkända vaccinatörer, givna vaccinationer, provresultat och hos vilken aktör dessa provresultat producerats. Om det till exempel hade funnits en nationell förteckning över godkända vaccinatörer som kunnat utgöra en form av grunddata skulle arbetet ha underlättats, vilket även gäller data om vaccinationer och provresultat.

I stället användes skilda informationskällor för att kunna skapa de olika bevis typerna (vaccinationsbevis, testbevis, tillfrisknandebevis), vilket innebar enskilda lösningar för att inhämta nödvändig information.

Vaccinationsbevisen har i dag en nationell källa via Nationella vaccinationsregistret dit alla vaccinatörer är skyldiga att rapportera vaccinationer mot covid-19. För testbevis och tillfrisknandebevis hämtas informationen från de vårdaktörer som genomfört provtagning eftersom en nationell källa saknas för denna typ av information. Det finns inte heller någon nationell informationskälla för de aktörer som tar proven. Arbetet hade också underlättats av ett ramverk. Arbetet fick läggas på att sätta upp kriterier

och processer för godkännande som de anslutande systemen och vårdaktörerna behövde uppfylla.

Framtagandet av en nationell e-hälsotjänst av denna typ pekar på behov av:

- en förteckning över godkända vårdaktörer som utför covid-19-tester och vaccinationer,
- en samlad tillgång till testresultat (och inte enbart för vaccinationer),
- ett ramverk för att snabbt kunna sätta upp en fungerande infrastruktur för nya e-hälsotjänster.

3.2 Nyttoanalys

Inom ramen för den utforskande förstudien har en nyttoanalys genomförts. Analysen har i första hand fokuserat på de kvalitativa nyttorna eftersom de kvantitativa nyttorna har varit svåra att estimeras i denna tidiga fas av arbetet. På grund av snäva tidsramar har mycket arbete skett parallellt i uppdraget och identifiering av aktuella grunddatamängder skedde parallellt med nyttoanalysen varvid det inte fanns några föreslagna grunddatamängder att utgå ifrån i diskussionerna.

Viktigt att poängtera är att för de nyttor som identifierats är det ofta flera faktorer som påverkar hur nyttan uppnås. Grunddata är en av flera möjliggörare för att nyttan ska kunna uppnås.

Nyttoanalysen baseras på intervjuer med samrådets medlemmar och ytterligare några personer från kommun och region. Analysen i sin helhet finns i bilaga 3, nedan följer en kort sammanfattning av analysen.

3.2.1 Möjliga nyttor på samhällsnivå

På samhällsnivå finns möjliga nyttor i form av:

- **Förbättrad samordning och datahantering mellan offentliga aktörer**

Att införa nationella hälsogrunddata förbättrar möjligheterna för en tydligare ansvarsfördelning vad gäller att samla in, lagra och upprätthålla data, vilket i sin tur kan leda till förbättrad samordning och hantering av data mellan offentliga aktörer. En grunddatadomän skapar även förutsättningar för ett gemensamt språk för aktörer inom vård och omsorg. Grunddatadomänen möjliggör också en säker och enhetlig hantering av data – och då också en mer enhetlig tolkning av regelverk för effektiv och säker utlämning av data.

- **Förbättrat nyttjande av resurser och kompetenser**
Att införa nationella hälsogrunderdata innebär att data hämtas från en källa, vilket bör innebära att personal inom vård och omsorg inte behöver lägga så mycket tid på administrativa sysslor som dubbeldokumentation, manuell hantering eller letande av information av olika slag. Det i sin tur skulle kunna innebära att resurser kan användas på ett mer tidseffektivt sätt och att personalens kompetens kommer mera till sin rätt.
- **Ökad tillgång till data inom omsorgssektorn**
Inom de flesta kommuner finns det inte möjlighet att avsätta resurser för att arbeta strukturerat med sina data. En grunddatadomän skulle innebära att kommuner får enklare tillgång till data och att de får stor nytta av ett samlat nationellt grepp kring datasamordning. Det kan då bli möjligt att få tillgång till nationellt kvalitetssäkrade data samt också få ett ramverk att förhålla sig till vid införande av nya verksamhetssystem.
- **Ökad datakvalitet**
Enhetlig hantering av data bör leda till ökat användande av dessa data. Detta bör i sin tur leda till att fler fel upptäcks och snabbt kan åtgärdas, vilket i sin tur leder till en ökad datakvalitet.

3.2.2 Möjliga nyttor inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

För hälso- och sjukvård och socialtjänst finns möjliga nyttor i form av:

- **Arbetstidsbesparingar**
Tid kan frigöras från administrativa uppgifter – som till exempel dubbeldokumentation, manuell hantering eller sökande av information. Istället kan de använda tiden för att tillvarata medarbetarnas kompetens och ge mer tid till patienter och brukare.
- **Förbättrad arbetsmiljö för vård- och omsorgspersonal**
Den administrativa bördan förväntas lätta för vård- och omsorgspersonal i och med införandet av nationella grunddata. Att hämta data från en källa bör förenkla datahanteringen och eliminera arbetsuppgifter som i dag inkluderar administration, insamling och sammanställning av data för interna behov. Detta kan skapa nytta i form av en bättre arbetsmiljö där mindre tid kan läggas på administrativa uppgifter för datahantering. Utöver detta möjliggör det för vård- och omsorgspersonal att fatta beslut utifrån ett gediget

informationsunderlag. Detta bör eliminera en del onödig stress och oro och underlätta det dagliga arbetet med patienter och brukare.

- **Ökad tillgänglighet inom vård och omsorg**

När vård- och omsorgsgivare har en lättillgänglig översikt över det utbud och de kompetenser som finns hos varje vård- och omsorgsgivare bör det resultera i en mer lättillgänglig vård för patienter.

- **Snabbare behandling**

Eftersom en grunddatadomän möjliggör för effektivare interna processer och minskad administrationsbörda för personal skapas en indirekt nytta i form av snabbare behandling av patienter och brukare. Utöver detta skapas möjligheter för snabbare åtgärder genom att uppdaterad information når ut till vård- och omsorgsgivare snabbare. Detta möjliggör också effektivare implementering av nya processer, vaccinationsprogram och vårdprogram.

3.3 Reflektioner

De olika användningsfallen pekar delvis på skilda behov, men vissa behov återkommer också i mer än ett av användningsfallen.

Det finns gemensamma behov av grunddata om:

- utbud av vård- och omsorgstjänster samt om vilken organisatorisk enhet som utför dessa tjänster,
- information om patient och brukare – speciellt påpekas att aktuella och korrekta kontaktuppgifter till anhöriga och närstående är viktigt,
- kodverk så att dokumentation kan ske enhetligt,
- information om vård- och omsorgspersonal och deras roller för att tillgången till rätt information vid en viss situation ska kunna styras.

Utöver dessa behov pekar framtagandet av nationella e-hälsotjänster på behovet av byggblock³¹ från den myndighetsövergripande digitala infrastrukturen för informationsutbyte, till exempel auktorisation, identitet och API-hantering.

I nyttoanalysen identifieras ett stort antal nyttor som kan kopplas till behoven i behovsanalysen. Det finns stora likheter mellan de nyttor som uppstår på

³¹ Se vidare 6.2.1 nedan.

samhällsnivå och inom vård och omsorg. Många nyttor är även tätt sammankopplade – till exempel kan minskad administration leda till både effektivare vård och vård med högre kvalitet. Många av de nyttor som identifieras kan kopplas till just tidsbesparingar och möjlighet till bättre prioriteringar. Samtidigt pekar flera aktörer också på det långsiktiga perspektivet där inte minst ökad samordning och standardisering kan möjliggöra för nya innovationer.

Under intervjuerna har det framkommit att terminologin inom hälsodataområdet inte används på ett enhetligt sätt. Att standardisera datamängder och skapa nationella grunddata inom området skulle kunna bidra till ett gemensamt språk. Det skulle också innebära att tillgängliggörande av data blir enhetligt, vilket skulle bidra till en mer jämlik vård och omsorg i landet.

Vidare konstateras att kommunerna skulle få stor nytta av nationella grunddata eftersom de till skillnad från regionerna i de flesta fall, på grund av sin storlek, inte kan avsätta resurser för att arbeta med grunddata eller masterdata, som är det begrepp som används inom region och kommun.

4. Internationella förutsättningar och initiativ

Nedanstående kapitel beskriver kort de förutsättningar och initiativ som finns för att dela hälsodata och synen på grunddata inom EU.

4.1 Bakgrund

På EU:s inre marknad gäller, som stipuleras i fördragen, fri rörlighet för varor, tjänster, personer och kapital mellan medlemsländerna. Den fria rörligheten säkerställs bland annat genom gemensamma riktlinjer som stöds av sammanhängande interoperabla nätverk och system. För att interaktionerna mellan människor och offentlig förvaltning bland annat ska vara effektiva, enkla och av hög kvalitet moderniserar medlemsländerna sin offentliga administration genom digital service till allmänheten. Digitaliseringen behöver vara koordinerad på EU- och landsnivå så att risken för fragmenterad informationsförsörjning minskar.³²

³² Europeiska kommissionen (2017). *New European Interoperability Framework*, ISBN 978-92-79-63756-8, [New European interoperability framework - Publications Office of the EU \(europa.eu\)](https://publications.ec.europa.eu/publication-detail/-/publication/11111111-1111-1111-1111-111111111111) [2021-11-13]

New European Interoperability Framework (EIF) ger rekommendationer för hur offentlig administration förbättrar styrningen av bland annat interoperabilitetsaktiviteter.³³ EIF nämner basregister som en viktig del av förbättringsarbetet och beskriver basregister på följande sätt:

”Basregister (base register) är grundvalen för tillhandahållandet av europeiska offentliga tjänster. Ett basregister är en tillförlitlig och autentisk informationskälla som kan och bör vidareutnyttjas digitalt av andra. En organisation är ansvarig för insamlingen, användningen, uppdateringen och bevarandet av information. Basregister ger grundläggande information om exempelvis personer, företag, fordon, tillstånd, byggnader, anläggningar och vägar. Denna typ av information utgör ”masterdata” för offentliga förvaltningar och tillhandahållande av europeiska offentliga tjänster. ”Autentisk” innebär i detta fall att ett basregister anses vara ”källan” till information, det vill säga att det har rätt status, är uppdaterat och är av högsta möjliga kvalitet och integritet.”³⁴

Basregister inom hälsodataområdet i EU finns till exempel inom Kanta, det finska systemet för digitala tjänster inom hälso- och sjukvård och social omsorg för medborgare och omsorgs- och hälsovårdsaktörer. Kantas basregister för läkemedel är ett register som förs av Fimea och som innehåller samtliga läkemedel som har försäljningstillstånd samt preparat som har temporärt specialtillstånd.³⁵

De data som finns i basregistren refereras till som grunddata (eng. base data). I Myndigheten för digital förvaltning (DIGG:s) arbete med grunddata i Sverige ser man att grunddata ofta återfinns i register, men inte uteslutande. DIGG:s definition är därför något vidare än EU:s definition. Begreppet grunddata är relativt nytt inom hälso- och sjukvården samt omsorgen inom EU och har inte vunnit mark. Däremot finns data inom hälsodataområdet som är grundläggande att dela för att uppnå fri rörlighet på marknaden och dessa kan komma att klassas som grunddata. Att dela hälsodata inom EU är ett prioriterat område och flera projekt syftar till att hitta lösningar för att göra det på ett säkert sätt. Några exempel på projekt är:

- eHealth Network
Ett nätverk inrättat gemensamt av EU-kommissionen och

³³ Europeiska kommissionen (2017). *New European Interoperability Framework*, ISBN 978-92-79-63756-8, [New European interoperability framework - Publications Office of the EU \(europa.eu\)](#) [2021-11-13]

³⁴ Europeiska interoperabilitetsramen – genomförandestrategi COM(2017) 134 final 23.3.2017

³⁵ Fimea (u.å.). *Basregister för läkemedel*

https://www.fimea.fi/web/sv/soktjanster_och_forteckningar/basregister_for_lakemedel

medlemsstaterna med syfte att säkra att alla länder anpassar sig till patientrörlighetsdirektivet och att driva på e-hälsofrågorna på EU-nivå.³⁶ Sveriges representanter i nätverket är Regeringskansliet och E-hälsomyndigheten.

- **MyHealth@EU**
Med e-hälsotjänster vill EU garantera kontinuitet i vården för den som reser till andra EU-länder genom att skapa förutsättningar för att vårdgivare och apotek i de olika länderna säkert och effektivt ska kunna utbyta hälsodata utan tekniska hinder. E-hälsotjänsterna samlas under namnet MyHealth@EU³⁷. Två tjänster är införda och i full produktion i många europeiska länder samt på väg att införas i andra: e-recept (ePrescription & eDispensation)³⁸ samt patientöversikt (Patient Summary)³⁹
- **X-eHealth**
X-eHealth är ett projekt med 47 hälsoaktörer från 25 EU-länder där man arbetar fram ett format så att utbyte av elektroniska hälsodata ska ske säkert och interoperabelt⁴⁰. Arbetet baseras på Patient Summary som redan finns framtagen och man tar fram förutsättningarna för att dela medicinska bilder, laboratorieresultat och utskrivningsbrev, ”hospital discharge reports”.
- **TEHDAS (Joint Action Towards the European Health Data Space).**
TEHDAS-projektet har 25 europeiska länder anslutna och koordineras av den finska innovationsfonden Sitra.⁴¹ Projektet syftar till att utveckla europeiska principer för sekundäranvändning av hälsodata, såsom forskning och innovation.
- **European Health Data Space (EHDS)**
Syftet med EHDS är att främja utbyte av hälsodata samt stödja forskning om nya förebyggande strategier, behandlingar, läkemedel och medicinteknisk utrustning, se nedan.

³⁶ Europeiska kommissionen (u.å.). *eHealth Network* https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/network_sv [2021-11-14]

³⁷ Europeiska kommissionen (u.å.) *e-hälsotjänster i EU* https://ec.europa.eu/health/ehealth/electronic_crossborder_healthservices_sv [2021-11-12]

³⁸ E-hälsomyndigheten (2021). Cross-border ePrescriptions and Patient Summaries in the Nordic countries <https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/dokument/rapporter/cross-border-ep-and-ps-in-the-nordic-countries.pdf> [2021-11-14]

³⁹ E-hälsomyndigheten (2021). Cross-border ePrescriptions and Patient Summaries in the Nordic countries <https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/dokument/rapporter/cross-border-ep-and-ps-in-the-nordic-countries.pdf> [2021-11-14]

⁴⁰ X-eHealth (u.å.). <https://www.x-ehealth.eu/> [2021-11-14]

⁴¹ TEHDAS (u.å.) <https://tehdas.eu/> [2021-11-14]

4.2 Ett europeiskt hälsodataområde, EHDS

Att skapa ett europeiskt hälsodataområde, EHDS, är en av kommissionens prioriteringar för 2019–2025. Syftet är att göra det lättare att dela och få tillgång till olika typer av hälsodata – bland annat elektroniska patientjournaler, genomikdata⁴² och data från patientregister – både för användning inom vården (primäranvändning) men också för forskare och beslutsfattare (sekundäranvändning).⁴³ Hälsodataområdet kommer att byggas på tre huvudpelare:

- Ett robust system för styrning och regler för datautbyte
- Uppgifternas kvalitet
- Infrastruktur och driftkompatibilitet.

Infrastrukturen kommer att följa den övergripande strategi för det europeiska dataområdet som beskrivs i EU:s datastrategi från den 19 februari 2020⁴⁴, samtidigt som hälso- och sjukvårdssektorns särdrag ska analyseras ingående. Infrastrukturen kommer att utgå från pågående initiativ såsom infrastrukturen för digitala hälsotjänster, de europeiska referensnätverken och genomikprojektet. Det europeiska samarbetet driver på många sätt fram utvecklingen och användningen av hälsodata på ett interoperabelt sätt.⁴⁵

4.3 Reflektioner

Vid en genomlysning av olika länders delning av hälsodata nationellt sticker några länder ut genom att de kommit betydligt längre än övriga. Ett exempel är Finland som tidigt började dela hälsodata genom sitt system Kanta. Både offentlig, privat vård och företagshälsovård samt socialtjänst, tandläkare och optiker producerar data till Kanta. Mina Kantasidor är en nationell webbtjänst som alla privatpersoner med finländsk personbeteckning och identifieringsverktyg kan använda för åtkomst till de uppgifter som antecknats om dem. Ett annat exempel är Australien där alla australiensare, som inte aktivt valt att tacka nej har tjänsten My Health Record. Här finns bland annat information om överkänslighet, patientens läkemedel, diagnoser, provsvar och patologisvar samt vaccinationsinformation.

⁴² Data om arvsmassan

⁴³ Europeiska kommissionen (u.å.) *Ett europeiskt hälsodataområde*, [European Health Data Space | Folkhälsa \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/health/european-health-data-space/) [2021-11-13]

⁴⁴ Europeiska kommissionen (u.å.) *EU:s datastrategi* https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_sv [2021-11-12]

⁴⁵ Se till exempel E-hälsomyndigheten (2020) *Informationshantering vid utlandsvård*. och Dir 2021:91 *Tilläggsdirektiv till Utredningen om e-recept inom EES (S 2020:10)*

I de länder där man kommit långt med att dela hälsodata nationellt har man nationella lagar som stödjer detta. I dessa länder har man ännu inte givit grupper av hälsodata någon särställning som grunddata utan tyngdpunkten i uppdelningen av data handlar snarare om vad som kan vara öppet samt individens kontroll av ”sina data”.

I Finland och Australien och andra länder som undersökts ser man tydligt nyttan av att dela hälsodata mellan olika parter för både primär- och sekundäranvändning, förutsatt att individens integritet kan behållas.

Inom EU har flera länder genom tidigare nämnda MyHealth@EU börjat dela data över landsgränser. Dessa data som finns i till exempel tidigare nämnda Patientöversikt och e-recept över landsgränser kan med tiden, åtminstone delvis komma att klassas som grunddata.

E-recept över landsgränser är i Sverige tekniskt utvecklat hos E-hälsomyndigheten och kan produktionssättas när lagstöd finns för att driftsätta tjänsten. Av de övriga 18 länder som planerar att införa e-recept över landsgränser driftsätter 16 länder e-recept över landsgränser senast 2022 och de sista två under 2023 enligt utrullningsplanen.

I oktober 2021 kom ett tilläggsdirektiv till utredningen om e-recept över landsgränser som innebär att regeringen ger utredaren i uppdrag att också utreda frågor som rör gränsöverskridande patientöversikter inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet, EES.⁴⁶

Svensk lagstiftning tillåter i dag inte den typen av delning av hälsodata som flera länder har. Men om Sverige ska vara en del av den europeiska digitala infrastrukturen och European Health Data Space bör Sverige se på alternativa lösningar.

5. Nationell omvärldsbevakning – vård och omsorg

Här beskrivs på en övergripande nivå de nationella strategier som påverkat inriktningen för arbetet med denna förstudie. I förstudien har också ingått att inventera och analysera nationella, regionala och lokala förändringsprojekt och program som har beröringspunkter med nationella hälsogrunddata.

⁴⁶ EESDir. 2021:91

5.1 Strategier

Regeringens strategi för standardisering⁴⁷

Regeringen har i sin strategi för standardisering pekat ut ett antal prioriterade områden för den offentliga sektorns arbete med standardisering. Sverige ska verka för användning och utveckling av nationella, europeiska och internationella standarder inom viktiga områden som miljö, säkerhet, hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Vision e-hälsa 2025

Staten och SKR har ingått en överenskommelse om Vision e-hälsa 2025. Visionen är att Sverige år 2025 ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt att utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.⁴⁸ DIGG:s regeringsuppdrag med nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen och förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte finns med i visionens genomförandeplan.

Svenskt ramverk för digital samverkan⁴⁹

Syftet med ramverket är att stödja offentliga organisationer att samverka digitalt och fungera effektivt tillsammans, till nytta för privatpersoner, företag och samhället i stort. Genom att utveckling görs utifrån gemensamma principer blir det lättare att utbyta information och återanvända lösningar och det blir i förlängningen mer kostnadseffektivt. Det tar sin utgångspunkt i den nya versionen av European Interoperability Framework (EIF).⁵⁰

5.2 Utredningar och uppdrag med bäring på grunddata

Kvalitet i välfärden, bättre upphandling och uppföljning (SOU 2017:38)

I betänkandet *Kvalitet i välfärden, bättre upphandling och uppföljning* (SOU 2017:38) togs behovet av definitioner av vad som utgör enheter inom vård och omsorg upp.⁵¹ Detta för att både staten och vård- och omsorgssektorn ska få bättre förutsättningar att följa offentliga medel. I betänkandet föreslogs att

⁴⁷ Regeringen (2019). *Regeringens strategi för standardisering* <https://www.regeringen.se/4ada7f/contentassets/6cd7c3221c3448a683ddec2e2b3390e3/regeringens-strategi-for-standardisering.pdf> [2021-11-10]

⁴⁸ Regeringen och SKL. *Om vision E-hälsa 2025* <https://ehalsa2025.se/visionen/> [2021-11-10]

⁴⁹ <https://www.digg.se/utveckling-av-digital-forvaltning/svenskt-ramverk-for-digital-samverkan> [2021-11-10]

⁵⁰ Europeiska kommissionen (u.å.) *The New European Interoperability Framework* https://ec.europa.eu/isa2/eif_en [2021-11-10]

⁵¹ SOU 2017:38 *Kvalitet i välfärden – bättre upphandling och uppföljning* <https://www.regeringen.se/499b50/contentassets/d0b4399223d747f6b4beab9fac72bf61/kvalitet-i-valfarden--battere-upphandling-och-uppfoljning-sou-201738> [2021-11-10]

E-hälsomyndigheten skulle ges i uppdrag att ta fram definitioner av vad som utgör enheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Vägen till ökad tillgänglighet - långsiktig, strategisk och i samverkan (SOU 2021:59)

Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso-och sjukvården föreslår i sitt delbetänkande *Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan* (SOU 2021:59) behovet av ett nationellt vårdsöksystem.⁵² Ett sådant skulle kunna uppnås genom komplettering, uppdatering och tillgängliggörande av information som möjliggör för regionerna att i realtid söka ledig kapacitet i hela landet för vård till väntande patienter och även få information om villkoren för nyttjande av den vården.

Nationell informationsstruktur (NI) och Nationellt fackspråk⁵³

Socialstyrelsen har under flera år haft regeringens uppdrag att utveckla en nationell informationsstruktur (NI) och ett nationellt fackspråk för vård och omsorg. Båda arbetena bedrivs som en del av Vision e-hälsa 2025. NI-arbetet är en del av *Gemensam informationsstruktur* som är ett samlingsnamn för de verktyg som Socialstyrelsen tillhandahåller. Syftet är att skapa förutsättningar för ändamålsenlig och strukturerad dokumentation inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Här ingår begrepps- och informationsmodellering och utredning om regelverk.

Uppdrag att genomföra en förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bilddiagnostik

Under sommaren 2021 fick E-hälsomyndigheten regeringens uppdrag att genomföra en förstudie för utveckling av ett statligt, nationellt datautrymme för bilddiagnostik.⁵⁴ Uppdraget syftar till att främja kontrollerad datadelning inom bilddiagnostik.

E-hälsomyndigheten ska lämna förslag på pilotprojekt för att utveckla en datadelningstjänst för mammografi i syfte att öka datadelning för såväl primär- som sekundäranvändning. Fokus för piloterna ska vara en nationell, statlig federeringslösning som bygger på och binder samman befintliga lösningar och infrastruktur. I uppdraget ingår också att identifiera datamängder som bör utgöra grunddata samt behov av gemensamma digitala infrastrukturer. Datadelningstjänsten ska också kunna kompletteras av ett

⁵² SOU 2021:59 *Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan* <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/06/sou-202159/> [2021-11-10]

⁵³ Socialstyrelsen (2021). *Nationell informationsstruktur* <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/E-halsa/nationell-informationsstruktur/> [2021-11-10]

⁵⁴ Regeringen (2021) *Uppdrag att genomföra en förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bilddiagnostik*. S2021/05259 (delvis). [2021-11-10]

statligt, nationellt screeningregister och vara utformad så att det tekniskt går att dela data över landsgränser.

Uppdrag att genomföra en förstudie om digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister

I september 2021 fick E-hälsomyndigheten regeringens uppdrag att genomföra en förstudie för hur myndigheten ska kunna tillhandahålla en nationell digital infrastruktur för nationella kvalitetsregister.⁵⁵ Syftet är att klargöra hur staten ska kunna tillhandahålla en digital infrastruktur för nationella kvalitetsregister.

En gemensam statlig nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister ska leda till effektiv användning av data samt underlätta och minska administrationen för regioner, kommuner och statliga myndigheter.

Regeringen bedömer att det sammantaget finns behov av att skapa en statlig nationell infrastruktur på området för att skapa en mer sammanhållen digital infrastruktur för kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården och skapa förutsättningar för en datadriven hälso- och sjukvård.

Uppdrag att föreslå hur sammanhållen journalföring kan nyttjas i större utsträckning

E-hälsomyndigheten fick i april 2021 uppdraget att analysera och föreslå hur de legala möjligheterna till sammanhållen journalföring kan nyttjas i så stor utsträckning som möjligt i vården och i omsorgen, i hela landet och av alla vårdgivare.⁵⁶ I sitt uppdrag ska E-hälsomyndigheten överväga både befintliga och alternativa tekniska lösningar.

Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet⁵⁷

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet. Kartläggningen ska i första hand fokusera på data som i dag inte finns tillgängliga på nationell nivå, men som kan vara av nationellt intresse. Socialstyrelsen ska även beakta att insamlade data ska vara tillgängliga för myndigheter, kommuner och regioner och andra relevanta aktörer. Uppdraget ska därför inte begränsas till att omfatta hälsodata som i

⁵⁵ Regeringen (2021) *Uppdrag att genomföra en förstudie om digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister*. S2021/06170 [2021-11-10].

⁵⁶ Socialdepartementet (2021). *Uppdrag att föreslå hur sammanhållen journalföring kan nyttjas i större utsträckning* <https://www.regeringen.se/4965a8/contentassets/767e523e87ba4e918885cae1b7fa8779/uppdrag-att-foresla-hur-sammanhallen-journalforing-kan-nyttjas-i-storre-utstrackning.pdf> [2021-11-10]

⁵⁷ Socialdepartementet (2021). *Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet* <https://www.regeringen.se/49f76f/contentassets/1108411fb524483aa66bf83e1f0ad3e1/uppdrag-att-kartlagga-datamangder-av-nationellt-intresse-pa-halsodataområdet.pdf> [2021-11-10]

första hand berör Socialstyrelsens område utan även hälsodatamängder som andra aktörer kan ha behov av.

5.3 Nätverk

Förutom olika uppdrag och initiativ inom arkitektur och grunddata/masterdata finns också nätverk som bildats för att samarbeta kring arkitekturfrågor. Här beskrivs några av nätverken.

Arkitekturgemenskapen⁵⁸

Inera driver Arkitekturgemenskapen, ett informellt nätverk där it- och verksamhetsarkitekter i kommuner och regioner arbetar tillsammans och utbyter erfarenheter. Över 200 personer från cirka 60 kommuner och regioner är medlemmar. Medlemmarna arbetar tillsammans i arbetsgrupper inom avgränsade överenskomna områden.

Beställarnätverket för socialtjänst

I SKR:s regi bedrivs sedan 2019 ett beställarnätverk för socialtjänst.⁵⁹ Beställarnätverket medfinansieras från Vinnovas sida under tiden 2019–2022. Syftet med beställarnätverket är att ge stöd till kommunerna i form av kunskap för att underlätta upphandling av ett nytt verksamhetssystem. Det har bland annat resulterat i en *Vägledning för upphandling av verksamhetssystem inom socialtjänsten*.⁶⁰ En del av denna vägledning handlar om information och informationsflöden inom socialtjänsten, men också till kringliggande aktörer.

Nätverk om masterdata inom regionerna

Flera regioner har gått samman i ett informellt nätverk (Västra Götaland, Stockholm, Östergötland, Skåne, Uppsala, Sörmland och Blekinge) för att samarbeta kring masterdata. Masterdataprojekt förekommer inom flera regioner, till exempel inom Region Skåne där det gjorts specifikationer för masterdataobjekt. I Region Östergötland drivs sedan flera år ett masterdataprojekt med en fastställd arkitektur och ett regelverk för masterdata. I Västra Götalandsregionens masterdataprojekt har principer för hantering av masterdata på strategisk nivå, taktisk nivå och verksamhetsnivå tagits fram; till exempel ska masterdata alltid ha en ägare och alltid vara

⁵⁸ Inera (2020). *Arkitekturgemenskapen* <https://www.inera.se/tjanster/gemensam-arkitektur/arkitekturgemenskapen/> [2021-11-10]

⁵⁹ SKR (2021). *Beställarnätverk och beställargrupp för socialtjänsten* <https://skr.se/skr/integrationsocialomsorg/socialomsorg/digitaliseringinomsocialtjansten/bestallarnatverksocialtjansten.24311.html>

⁶⁰SKR (u.å.). *Digital rapport: Beställarnätverk Socialtjänst* <https://rapporter.skr.se/digital-rapport-bestallarnatverk-socialtjanst.html>

uppdaterade. Utpekade masterdata ska alltid användas före andra datakällor. De ska även vara unikt identifierade och spårbara. Regionerna Sörmland och Blekinge har ett pågående projekt för framtagning och införande av masterdata. Region Uppsala inhämtar kunskap från andra pågående arbeten hos de nämnda regionerna för initiering av ett masterdataprojekt.

5.4 IT-arkitekturarbete med bäring på grunddata

Det finns en mängd initiativ till arkitekturarbeten i landet på olika nivåer, nationellt, regionalt och lokalt i kommuner. I detta kapitel beskrivs de initiativ, både pågående och avslutade, som har bäring på förstudien.

5.4.1 Nationella arkitekturarbeten

NGS-tjänsten, Nationella Gemensamma Specifikationer

E-hälsomyndighetens tjänst för nationella gemensamma e-hälsospecifikationer (NGS), NGS-tjänsten erbjuder från start en katalog med uppgifter om e-hälsospecifikationer och rådgivning om hur de tas fram. Syftet är säkrare informationsutbyte vilket gynnar patienter och brukare och sparar tid inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Gemensam informationsmodell för verksamhet och organisation (GIMVO)

E-hälsomyndigheten genomförde en förstudie år 2019 om hantering av grundläggande gemensam information om verksamheter och organisationer inom vård och omsorg⁶¹. Målet med förstudien var att skapa en gemensam nationell förvaltning av en hållbar och harmoniserad beskrivning av organisation och verksamhet. Ett av syftena med förstudien var att skapa förutsättningar för vårdgivare att hitta, hänvisa och remittera patienter till olika utförare av vård både inom den egna organisationen och hos andra. E-hälsomyndigheten menade i sin slutrapport att det finns behov av ett ramverk inom domänen vård och omsorg för hantering av gemensam information om verksamheter och organisationer.

IVO:s Vårdgivarregister och omsorgsregistret

Vårdgivare är skyldiga att anmäla ny eller ändrad hälso- och sjukvårdsverksamhet till IVO som ansvarar för vårdgivarregistret.⁶² Registret innehåller uppgifter om verksamheter som utför hälso- och sjukvård samt tandvård.

⁶² IVO (u.å.) *Vårdgivarregistret* <https://www.ivo.se/register/vardgivarregistret/> [2021-11-12]

Att bedriva omsorg i Sverige är förknippat med en anmälningsplikt och kräver ett tillstånd från IVO. De som ska bedriva viss verksamhet enligt socialtjänstlagen (SoL) eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) måste därför anmäla verksamheten till IVO och därefter få tillstånd att bedriva sådan verksamhet. Dessa uppgifter förs i det så kallade omsorgsregistret.⁶³

Socialstyrelsens register över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (HOSP)

Registret omfattar personer som har fått legitimation för yrken inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen har en rättslig skyldighet att föra registret, som för närvarande omfattar 22 legitimationsyrken.

Det huvudsakliga syftet med registret är att det ska finnas en aktuell förteckning över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal vilket kan bidra till att upprätthålla en hög patientsäkerhet. Uppgifterna i registret används av en rad aktörer, allt från vårdgivare i egenskap av arbetsgivare och apotek till allmänheten, vilka behöver uppgifter från registret om sjukvårdspersonalens identitet och behörighet. Uppgifterna används också för tillsyn samt för statistik och prognoser över tillgången på hälso- och sjukvårdspersonal.

Alla aktörer har inte rätt till all information i registret. Därför sker utlämnande enligt förordningen (2006:196) om register över hälso- och sjukvårdspersonal vilken reglerar för vilka ändamål uppgifterna får behandlas och på vilka sätt uppgifterna kan lämnas ut.

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och programmet Strukturerad vårdinformation

SKR driver ett program för strukturerad vårdinformation. Programmet är ett samverkansprojekt med regionerna och kopplat till samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.⁶⁴ Syftet är att säkerställa att information är återanvändbar och entydigt definierad och därmed går att överföra mellan olika system utan att feltolkningar uppstår. Arbetet består i att få ordning på de termer, kodverk, standarder med mera som används i hälso- och sjukvården. En förstudie om gemensamma kodverk har publicerats.

Ineras katalogtjänst HSA med information om personer och verksamheter inom vård och omsorg.

I Ineras katalogtjänst HSA-katalogen hanteras organisations-, person- och

⁶³ IVO (u.å.) *Omsorgsregistret* <https://www.ivo.se/register/omsorgsregistret/> [2021-11-12]

⁶⁴ SKR (2021). *Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation* <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochochsamverkansgrupper/nationellasamverkan/grupper/nsgstruktureradvardinformation.56484.html> [2021-11-10]

verksamhetsinformation.⁶⁵ Varje ansluten organisation äger sin egen information i katalogen. Det finns ett trettiotal olika tjänster som använder katalogen, till exempel 1177 Vårdguiden, Nationell patientöversikt (NPÖ), Pascal och Katalogtjänsten SITHS.

Ineras referensarkitekturarbete⁶⁶

Inera ger stöd till regionernas och kommunernas arkitekturarbete genom att ge förslag till och utveckla gemensamma lösningar för infrastruktur, informationsutbyte och digitala tjänster. I utvecklingsprojekt beaktas både de regionala och de kommunala behoven och perspektiven i arbetet med gemensamma referensarkitekturer.

Under 2018 och 2019 har projektet *Referensarkitektur för grunddata och katalog* bedrivits. Projektet fokuserar på semantisk och teknisk interoperabilitet, vilket innefattar: terminologi, informationsstrukturer samt tekniska arkitekturtyper för hantering av mönster och åtkomst till eller utbyte av grunddata/masterdata.

Ineras utbudstjänst⁶⁷

Ineras utbudstjänst ger möjlighet att via den nationella tjänsteplattformen kunna söka och få tillgång till strukturerad information om framför allt vårdutbud, men det skulle även kunna röra andra verksamheter. Detta sker på ett standardiserat sätt hos de huvudmän som ger tillgång till sitt utbud via tjänstens regelverk och tekniska mekanismer. Syftet är att underlätta sökning, hänvisning, remittering, vårdval och andra aktiviteter där behov finns att hitta rätt vård på ett enkelt sätt. Exempel på användning av tjänsten är: Hitta och jämför vård, rådgivnings- och hänvisningsstöd, nationell elektronisk remiss eller sökning efter vårdenhet.

Sammansatt bastjänst för ekonomiskt bistånd (SSBTEK)

Sammansatt bastjänst för ekonomiskt bistånd, är en digital tjänst som medför en förenklad handläggning av ärenden inom ekonomiskt bistånd. Tjänsten gör det möjligt för kommunen att via sitt verksamhetssystem direkt få information från statliga myndigheter och organisationer. Informationen används till prövning av ansökningar.

Digital underrättelse i utredningar om föräldraskap

Digital underrättelse är en funktion där kommunen kan ta emot och skicka uppgifter om faderskap och föräldraskap digitalt direkt i

⁶⁵ Inera (2020). *Katalogtjänst HSA* <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/hsa-katalogtjanst/> [2021-11-10]

⁶⁶ Inera (2020). *Referensarkitektur grunddata och katalog* <https://www.inera.se/utveckling/genomforda-projekt-och-utredningar/referensarkitektur-grunddata-och-katalog/> [2021-11-13],

⁶⁷ Inera (2021). *Utbudstjänsten* <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/utbudstjansten/> [2021-11-13]

verksamhetssystemet.⁶⁸ Det innebär att kommunens familjerätt kan effektivisera och modernisera en administrativt tung process genom digital handläggning. Genom den elektroniska informationsöverföringen kan processen att få faderskapet eller föräldraskapet för ett barn (och i förekommande fall anmälan om gemensam vårdnad) registreras snabbare hos Skatteverket.

5.4.2 Regionala arkitekturarbeten

Region Stockholms arbete med masterdata

Region Stockholms masterdataprogram har målbilden att ”Data ska skapas en gång för att sedan användas överallt”. För att detta ska kunna förverkligas definieras gemensamma specifikationer och regelverk, roller och ansvar för masterdata, processer för hantering och även uppföljning genom mätning av datakvalitet. Arbetet är fokuserat på att stödja hälso- och sjukvårdssystemet i Region Stockholm. I Region Stockholm finns också tjänsten *Utbudstjänsten*. Den bygger på Ineras *Utbudstjänst*⁶⁹, men för att koda utbudet måste manuellt arbete göras. Ett administrativt verktyg har utvecklats för detta. I Utbudstjänsten finns möjlighet att söka efter vårdutbud i samband med bland annat remittering. I vårdutbudet visas endast de vårdgivare som regionen har avtal med. Den centrala målgruppen för tjänsten är vårdgivare som söker kontakt med andra vårdgivare. Medborgare kan söka vårdutbud via 1177 Vårdguiden. Övriga använder Utbudstjänsten eller Hänvisningsstöd SLL.

5.4.3 Kommunala arkitekturarbeten

Utvecklingsprojekt om masterdata inom Göteborgs stad

Det finns två pågående projekt, ett för informationskartläggning och ett för definition och hantering av masterdata inom Göteborgs stad. Inom informationskartläggningen pågår informationsmodellering: objektet Verksamhet modelleras, men kodverk för den beskrivning av verksamheten som behövs saknas. I masterdataprojektet pågår specificering av masterdata, var dessa lagras, var de används, samt ägare och ansvar för varje masterdataobjekt.

⁶⁸ Skatteverket (u.å.) *Folkbokföring – faderskap och föräldraskap* <https://www.skatteverket.se/offentligaaktorer/informationsutbyte/folkbokforingfaderskap.4.b1014b415f3321c0de72e.html> [2021-11-10]

⁶⁹ Inera (2021). *Utbudstjänsten* <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/utbudstjansten/> [2021-11-13]

5.5 Reflektioner

Det kan konstateras att det pågår en rad olika initiativ i regioner parallellt med statliga utredningar och uppdrag som på ett eller annat sätt har bäring på grunddata. Inom den kommunala sektorn är det däremot tunt med arbete avseende grunddata eller masterdata. De flesta kommuner har inte möjlighet att kunna avsätta resurser för detta arbete utan de befintliga resurserna används för det dagliga arbetet och driften av verksamheternas system.

Inom regionerna finns det flera initiativ avseende masterdata och grunddata; flera av initiativen berör samma sak, till exempel en utbudstjänst. Här görs det försök till samarbete genom informella nätverk som drivs av eldsjäljar.

På nationell nivå bedrivs det också arbete utifrån behov som uppmärksammas dels i den egna verksamheten, dels behov främst från regioner.

Det kan noteras att:

- det inte finns någon central aktör som samordnar arbetet,
- det inte finns några krav på enhetlighet i datastruktur,
- data i huvudsak är utspridda på vård- och omsorgsnivå.

Rörligheten bland patienter och brukare ökar. Behovet av att kunna dela information växer snabbt, både inom Sveriges gränser men också internationellt. Individen förväntar sig att kunna få allt mer insyn och kontroll i sina data och om data är ostrukturerade är risken stor för analoga eller administrativt krångliga lösningar.

6. Ramverk och infrastruktur

I detta kapitel beskrivs behovet av att anpassa existerande ramverk och behovet av ett separat ramverk för domänen hälsodata. Vidare beskrivs kopplingen till den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen och till den digitala infrastruktur som finns inom hälso- och sjukvård och socialtjänsten i dag. Kapitlet innehåller även en kortare analys av de rättsliga förutsättningarna för en eventuell grunddatadomän för hälsodata.

6.1 Anpassning och behov av ramverk

Under arbetet med denna förstudie har det blivit tydligt att det existerande generella ramverket för samtliga grunddatadomäner behöver anpassas och att ett separat ramverk för hälsogrunddata behöver etableras.

6.1.1 Existerande ramverk för nationella grunddata behöver anpassas och utvecklas

Det nationella ramverket syftar till att skapa förutsättningar för en säker och effektiv tillgång till nationella grunddata. Det övergripande målet är att säkerställa att nationella grunddata är användbara, tillförlitliga och fullständiga över tid samt att de hanteras säkert. Ett sådant ramverk behöver hållas så pass generellt att det ska kunna tillämpas sektorsöverskridande. Ramverket tar dock inte i tillräcklig utsträckning höjd för de särdrag som kännetecknar hälsodatadomänen.

Det behöver utredas vidare hur ramverket för nationella grunddata kan stödja den ansvarsfördelning och styrstruktur som gäller inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Ansvaret som en grunddatadomänansvarig myndighet skulle ges i hälsodatadomänen behöver också regleras och finansieras. Även behovet av rättslig reglering om skyldigheter för producenter av hälsogrunddata behöver utredas vidare. Myndigheterna som fick i uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata har därför föreslagit att vissa rättsliga förutsättningar bör utredas vidare, lämpligen i en statlig utredning. En sådan utredning skulle bland annat få i uppdrag att belysa de rättsliga hinder som finns avseende behovet av informationsförsörjning och om grunddatadomänansvariga myndigheter behöver bemyndigas med föreskriftsrätt.⁷⁰

⁷⁰ DIGG m.fl. (2021) *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen*. Delredovisning 2021-01-29.

I samband med arbetet med en grunddatadomän för hälsodata har det även framkommit behov av att revidera ramverkets definitioner. Definitionen av ”nationella grunddata” innehåller några oklarheter och överlappningar och hänvisar till egenskaper och principer som inte nämns i definitionen (se vidare bilaga 2).

6.1.2 Ett separat ramverk för hälsogrunddata behöver etableras

Av det övergripande ramverket för nationella grunddata som DIGG ansvarar för framgår att de olika grunddatadomänerna kan arbeta fram egna ramverk ”så länge dessa stödjer målbilden för nationella grunddata och infrastrukturen”.⁷¹ Erfarenheterna från denna förstudie visar att ett nationellt domänspecifikt ramverk behövs även för hälsodata.

Ett ramverk för en grunddatadomän för hälsodata behövs eftersom framtagning, förvaltning och tillgängliggörande av de olika nationella grunddatamängderna som ska ingå i domänen behöver samordnas nationellt.

Det nationella ramverket är ganska tillåtande och har inte har så många ska-regler. Det domänspecifika ramverket bör innehålla fler krav och regler i syfte att uppnå ett enhetligt och effektivt informationsutbyte.

Tre punkter som lyfts fram i det nationella ramverket är standardisering, harmonisering och kombination av data från olika källor. För att komma dit behövs gemensamma regler och riktlinjer.

Ett övergripande mål är att hälsogrunddata ska vara användbara. Det innebär bland annat att de behöver vara enkla att använda och av god kvalitet. Med totalt 290 kommuner, 21 regioner och en mängd statliga myndigheter som producenter är standardisering, harmonisering och kombinerbarhet viktigt för att hälsogrunddata ska kunna tillhandahållas i de former som användarna efterfrågar.

Ramverket är definitivt en förutsättning, men ramverket i sig realiserar inte en hållbar, sammanhållen informationshantering och informationsförsörjning inom domänen. Mycket handlar om samverkan och överenskommelser mellan parterna och även de olika verksamhetssystemens roll.

För att etablera ett domänspecifikt ramverk behöver en myndighet ges ansvar att samordna hanteringen av grunddata inom domänen och vara grunddatadomänansvarig. Tanken är att den grunddatadomänansvariga, efter

⁷¹ DIGG (2021) *Ramverk för nationella grunddata inom den offentliga förvaltningen. Version 1.0 2021-01-29.*

samverkan och samarbete med grunddataproducenterna, ska kunna fatta nödvändiga beslut kopplade till ramverket.⁷² Vissa beslut skulle sannolikt inskränka den autonomi som i dag gäller för vård- och omsorgsgivare samt regioner och kommuner när det kommer till datahantering. Hur en statlig myndighet ska kunna fatta nödvändiga beslut på detta område, och samtidigt beakta den kompetensdelning som råder mellan den statliga och regionala och kommunala nivån är oklart. En myndighet som inte kan styra aktörernas grunddataproduktion inom sin domän kan i realiteten inte heller ta det nödvändiga ansvar som behövs för att säkerställa ramverkets efterlevnad.

6.2 Koppling till den digitala infrastrukturen

Infrastruktur i bred bemärkelse avser tillgångar och nyttor som tillsammans säkrar grundläggande funktioner i samhället. Digital infrastruktur kan också ges en bred innebörd med fokus på digitalisering och det som skapar förutsättningar för:

- effektivitet, samverkan och informationsutbyte,
- återanvändning av data,
- internationell, annan nationell, regional och lokal interoperabilitet,
- skapande av tjänster som bygger på gemensamma lösningar,
- främjande av innovation och konkurrens.

Enligt regeringen omfattar den digitala infrastrukturen både hård och mjuk infrastruktur.⁷³ Hård infrastruktur inkluderar kablar, servrar med mera medan mjuk infrastruktur bland annat handlar om standarder, regelverk och terminologi.

6.2.1 Förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte

Regeringen uppdrog åt nio myndigheter att tillsammans etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur som ska möjliggöra ett effektivt och säkert utbyte av information inom och med det offentliga.⁷⁴ Syftet med uppdraget är att stärka det offentliga förmåga att leverera effektiv, säker och innovativ digital service till invånare och företag. Regeringen har också gett DIGG i uppdrag att analysera förutsättningarna för kommuner och regioner

⁷² DIGG (2021) *Ramverk för nationella grunddata inom den offentliga förvaltningen. Version 1.0 2021-01-29.*

⁷³ Regeringen (2017) *För ett hållbart digitaliserat Sverige - en digitaliseringsstrategi.*

⁷⁴ Regeringen (2019) *Uppdrag att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte.*

att delta i den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte.⁷⁵

Den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen består av ett antal byggblock som tillsammans utgörs av en mängd olika standarder, ramverk, modeller, strukturer och tjänster. Vart och ett av byggblocken skapar nytta genom att de skapar förutsättningar för digital utveckling. Byggblocken delas in i fyra olika kategorier: Digitala tjänster, Informationsutbyte, Informationshantering och Tillit och säkerhet.⁷⁶

Infrastrukturens utveckling och förvaltning behöver struktur för styrning, och DIGG, i egenskap av infrastrukturansvarig, leder det strategiska arbetet i samråd och samverkan med andra aktörer.⁷⁷

6.2.2 Kopplingar till befintlig infrastruktur på hälsodataområdet

Regionerna har genom Inera etablerat en digital infrastruktur för hälso- och sjukvården och delvis socialtjänsten. Nationella tjänsteplattformen utgör en central del i Ineras digitala infrastruktur, men även lösningar för att hantera säker digital kommunikation, identitet, behörighet och autentisering samt loggning, samtycke och spärrar ingår. Infrastrukturen och tjänsterna har tidigare varit anpassade efter regionernas behov, men förändringar pågår nu för att även kommuner i allt högre grad ska kunna använda sig av infrastrukturen.⁷⁸

Det finns även statlig nationell infrastruktur inom detta område. Ett konkret exempel är Nationella läkemedelslistan (NLL) som dels består av registret läkemedelslistan, dels av en rad olika krav, tjänster, API:er med mera som behövs för att upprätthålla tjänsten. E-hälsomyndigheten har också flera pågående regeringsuppdrag som syftar till att utveckla den statliga infrastrukturen inom detta område.⁷⁹

Parallellt pågår en rad olika initiativ på EU-nivå som kan innebära att infrastrukturen behöver utvecklas för att leva upp till ingångna samarbeten.

⁷⁵ Regeringen (2020) *Uppdrag att genomföra en analys om förutsättningar för kommuners och regioners deltagande i den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen.*

⁷⁶ DIGG m.fl. (2021) *Uppdrag att etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte.*

⁷⁷ DIGG (u.å.) *Styrstruktur för den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte. Beskrivning av strukturen för styrning av den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen för informationsutbyte.*

⁷⁸ SKR (2021). *Infrastruktur för E-hälsa*

<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/ehalsa/standardiseringinformatik/infrastruktur.26170.html> [2021-11-09]

⁷⁹ Regeringsuppdrag om nationell infrastruktur för bildiagnostik, om statlig nationell infrastruktur för kvalitetsregister samt om sammanhållen journalföring.

6.3 Rättsliga aspekter

Det har ännu inte utförts någon juridisk analys inom ramen för denna förstudie. De rättsliga aspekterna kring etableringen av en grunddatadomän för hälsodata har, på grund av den korta tidsramen för förstudien, inte varit möjliga att utreda.

Vidare är det först när det har tydliggjorts vilka olika typer av datamängder som kommer att utgöra grunddata, som en djupare juridisk analys kan utföras.

Det fortsatta arbetet med framtagning av ett ramverk för domänen behöver kartläggas och analyseras mer utförligt och en juridisk analys behöver utföras för att utröna vilka konsekvenser detta kan få för det fortsatta arbetet. Det behöver även läggas fram ett förslag avseende hur ett ramverk kan utvecklas i harmoni med det legala regelverket inom domänen.

6.4 Reflektioner

Det ramverk som är framtaget inom arbetet med att etablera de tre första grunddatadomänerna föreligger i version 1.0. Under hösten 2021 påbörjades en första revidering av ramverket och dess bilagor utifrån de erfarenheter som gjorts under etableringen av grunddatadomänerna för Person, Företag och Fastighetsinformation och geografisk information (geodata).

E-hälsomyndigheten har deltagit i revideringen och haft synpunkter utifrån den första utforskande förstudien som gjorts. De frågeställningar som uppkommit har främst haft kopplingar till terminologi, men även till de egenskaper, principer och riktlinjer som definierats för grunddata. Det är dock viktigt att påpeka att det övergripande ramverket fortsatt behöver hållas på en nivå så att det kan passa alla möjliga grunddatadomäner. Det är därför viktigt att hitta balansen mellan det övergripande ramverket och det domänspecifika ramverket som kommer att behövas för grunddatadomänen för hälsodata.

När det gäller en nationell digital infrastruktur för hälsodata är det viktigt att den baseras på den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen och är interoperabel med annan internationell, nationell, regional och lokal infrastruktur. Det finns därmed ett stort beroende till det arbete som pågår inom ramen för den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen, Ineras tjänsteplattform och det som pågår på EU-nivå. En utgångspunkt bör vara att det som är tillämpligt från förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen även tillämpas i denna domän, och att det som är domänspecifikt tas fram särskilt för att kunna möta domänens särdrag och behov. På så vis kan

effektivitetsvinster från den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen tillvaratas även i denna domän.

Det finns inget motsatsförhållande mellan en nationell digital infrastruktur inom hälsodatadomänen och annan digital infrastruktur. Det är först när infrastrukturen från de olika domänerna och olika nivåerna fungerar tillsammans som informationsförsörjningen kan bli riktigt effektiv.

7. Förstudiens slutsatser

I denna utforskande förstudie har det tydligt framkommit att det finns ett behov av en grunddatadomän för hälsodata.

- Nyttanalysen pekar på ett antal kvalitativa nyttor som införandet av grunddata skulle kunna bidra till att möjliggöra. Även om de förväntade nyttorna inte kvantifierats finns det troligen potential i de kvalitativa nyttorna som definierats för att även ge ekonomiska fördelar. En grunddatadomän möjliggör också en mer säker och enhetlig hantering av data, vilket i sin tur möjliggör en mer enhetlig tolkning av regelverk myndigheter emellan. Bara denna nytta resulterar i en enhetlig datahantering bland landets 290 kommuner, vilket borde leda till minskade kostnader för utredningar i varje kommun samt att tillgången till data hanteras mer jämnt över landets alla kommuner. Intervjuerna som genomförts pekar på en stor nytta just för landets kommuner där det förväntas bli fördelar med att data hanteras från nationell nivå och inte från 290 olika aktörer.
- I flera av landets regioner pågår olika regionala projekt för att hantera grunddata och flera regioner är precis i startgroparna. Från detta håll välkomnas en nationell samordning av data i stället för en uppsplittring av arbetet på varje region med påföljande diskrepans i lösningar och informationsstrukturer.
- Det finns även flera nationella initiativ, men det saknas en samordnande instans på nationell nivå som har överblick och som skulle kunna koordinera arbetet tillsammans med övriga aktörer.
- Internationellt pågår flera initiativ, främst inom EU men även i Norden för att utbyta data över landsgränser. Ett ökat utbyte av data skulle kunna underlättas om det fanns en struktur för de viktigaste och mest samhällskritiska datamängderna att förhålla sig till.

Det har också blivit tydligt att en eventuell grunddatadomän för hälsodata behöver kompletteras med ett eget ramverk. Det är flera aktörer som producerar potentiella hälsogrunddata, och även om den utforskande förstudien inte definierat datamängder som kan bli hälsogrunddata torde ett flertal aktörer kunna bidra med sådana grunddata så småningom. Ett eget ramverk är därför nödvändigt för att både datahantering och arbetsprocesser inom området ska ske på ett enhetligt sätt.

När det gäller den digitala infrastrukturen kan det dessutom konstateras att det finns ett stort beroende till Ineras tjänsteplattform inom vård- och omsorgssektorn. Det pågår också arbete på EU-nivå som en grunddatadomän för hälsodata ska förhålla sig till. Hur den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen som är under etablering hos DIGG kan samspela med övrig digital infrastruktur bör också beaktas i arbetet med hälsogrunddata.

Det har inte funnits tid att utreda de rättsliga förutsättningarna varför denna utredning kvarstår till en eventuell fortsättning med att etablera en grunddatadomän för hälsodata.

Förstudien rekommenderar därför följande som fortsatt arbete inför etablerandet av en grunddatadomän för hälsodata:

- Vidare utredning och samordning mellan olika digitala infrastrukturer som redan är etablerade för hälsodata.
- Utredning av de rättsliga förutsättningarna för en myndighet att samordna inom domänen samt av vilka datamängder som kan utgöra nationella hälsogrunddata.

8. Förslag till struktur för nationella hälsogrunddata

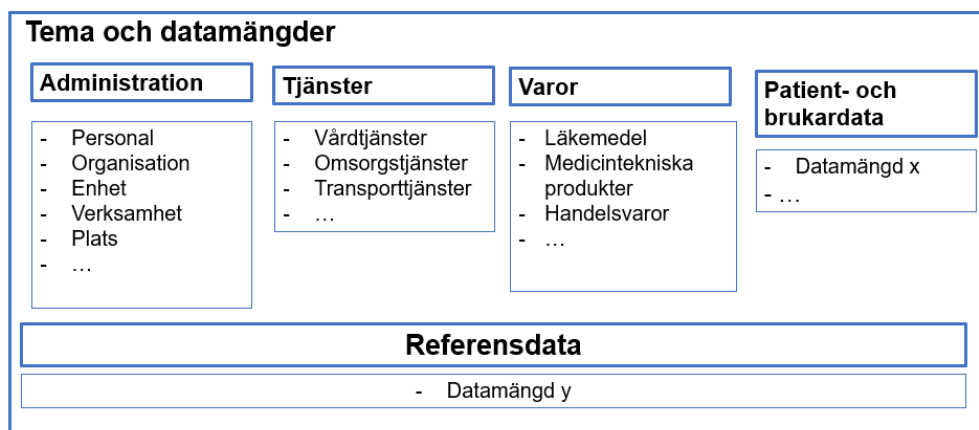
8.1 Indelning i teman

I likhet med grunddatadomän *Fastighetsinformation och geografisk information (geodata)*⁸⁰ kan en grunddatadomän för hälsodata delas in i olika teman som i sin tur består av olika datamängder (se Figur 6. Tema och datamängder). De hälsodata som skulle kunna utgöra nationella hälsogrunddata har i förstudien delats in i följande teman:

1. Administration (administrativa hälsogrunddata)
2. Tjänster (tjänsterelaterade hälsogrunddata)

⁸⁰ Lantmäteriet (u.å.). *Grunddatadomän Fastighets- och geografisk information (geodata)*
<https://www.lantmateriet.se/sv/webb/smartare-samhallsbyggnadsprocess/grunddatadoman-fastighets--och-geografisk-information-geodata/#qrv=grunddatadom%C3%A4n> [2021-11-12]

3. Varor (varurelaterade hälsogrunddata)
4. Patient- och brukardata (individuella hälsogrunddata)
5. Referensdata (terminologier, klassifikationer och kodverk)



Figur 6. Tema och datamängder

Nedan följer en kort beskrivning av respektive tema.

8.1.1 Administration

Med administrativa hälsogrunddata menas i detta sammanhang data som vård- och omsorgsgivare är i behov av för att utföra vissa tjänster. Det kan till exempel vara data om organisation, verksamhet, organisatorisk enhet, personal och plats. Varje region, eller regioner i samverkan, tar fram egna grunddata för detta ändamål som motsvarar deras respektive behov, men det innebär att dessa hälsogrunddata inte kan användas för nationella behov. Dagens situation försvårar möjligheten till att exempelvis jämföra vård- och omsorgsenheter, följa upp vissa kvalitetsparametrar och bedriva en effektiv tillsyn på nationell nivå. Administrativa hälsogrunddata ger förutsättningar för ökad digitalisering och ett effektivt informationsutbyte över verksamhetsgränserna, inte bara lokalt och regionalt utan även nationellt och på sikt även internationellt.

I dagsläget saknas ett nationellt register för hälso- och sjukvårdsverksamheter; därför förekommer lokala varianter. Vårdgivare som bedriver specialiserad öppen- eller slutenvård är i dag skyldiga att lämna uppgifter till de nationella hälsodataregistrerna. I dagsläget finns dock inga uppgifter från primärvården i något hälsodataregister, vilket innebär att möjligheten till att följa och beskriva vårdenheter inom primärvården på nationell nivå är begränsad. Socialstyrelsen föreslår bland annat att uppgifter

om vårdenhet⁸¹ i primärvården ska ingå i ett utvidgat nationellt patientregister.⁸²

Socialstyrelsen bedömer att det behövs ett mer ingående arbete avseende hur kodverket för olika verksamheter ska utformas eftersom det i dagsläget saknas ett nationellt organisationskodverk för hälso- och sjukvårdsverksamheter. E-hälsomyndigheten har därför, i samverkan med andra organisationer, inlett ett arbete med att se över möjligheter till att upprätta ett sådant kodverk. Det har ännu inte fattats något beslut om, och i så fall hur, detta arbete ska fortskrida.⁸³ Det finns andra nationella register vars innehåll skulle kunna kandidera till att utgöra administrativa hälsogrunddata, till exempel IVO:s register över vårdgivare och omsorgsgivare. Det behöver dock utredas vidare huruvida uppgifter från dessa register skulle kunna användas för detta ändamål, hur de kan kompletteras med andra data samt vilka överenskomna regler som behöver efterföljas, och av vem, för att datamängderna ska kunna betraktas som nationella hälsogrunddata.

8.1.2 Tjänster

Tjänsterelaterade hälsogrunddata är viktiga för alla aktörer och behovet av sådana data kan enkelt uttryckas i frågan ”Vem gör vad och var, samt på vems uppdrag?”. Det är viktigt att guida medborgaren i en livshändelse till rätt information och tjänster. ”Gör vad” uttrycker verksamhet, ett flöde av aktiviteter, som utför en eller flera tjänster hos en aktör. Data som beskriver ”på vems uppdrag” är viktiga i en domän där majoriteten av tjänsterna finansieras med offentliga medel, men där det inte råder förbud att erbjuda tjänster som individen behöver finansiera med egna medel eller genom privat försäkring.

I dag saknas också en gemensam, kvalitetssäkrad och komplett information om verksamheters tjänster och utbud tillgängliga för medborgare, vård- och omsorgspersonal och tjänstemän. Det gör att medborgarnas behov av information för att hitta och jämföra vård och omsorg inte tillgodoses och gränsöverskridande utveckling försvåras. Avsaknaden av standardisering av vissa grundläggande hälsodata bidrar också till att informationsförsörjningen inom vård och omsorg och till statliga myndigheter inte sker på ett effektivt sätt. Det pågår förvisso ett antal initiativ på nationell, regional och lokal nivå

⁸¹ Uppgifterna avser *Remiss och remitterande vårdenhet samt utförande vårdenhet*.

⁸² Socialstyrelsen (2021) *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården*.

⁸³ Socialstyrelsen (2021) *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården*.

kring definitioner, modeller och kodverk, men behovet av samordning inom området är stort.

8.1.3 Varor

I detta tema ingår olika datamängder kopplade till läkemedel, handelsvaror och medicintekniska hjälpmedel. Vid en genomlysning av temat bedöms att mycket kan klassas som hälsogrunddata. Nedan berörs informationshanteringen för läkemedel som är mest strukturerad när det gäller varor. Handelsvaror och medicintekniska hjälpmedel har en till del likartad, om än delvis mindre strukturerad, informationshantering och bör belysas separat vad gäller grunddata.

Strukturerad läkemedelsinformation är ett nationellt krav och en viktig förutsättning för att Sverige ska kunna delta i det internationella informationsutbytet mellan läkemedelsmyndigheter och läkemedelsföretag. Den svenska informationshanteringen om varor är till stor del i dag väl strukturerad, men mer arbete finns att göra. Nya informationsmängder tillkommer genom Nationella läkemedelslistan (NLL) och informationen blir därmed allt mer strukturerad. Ett antal nya nationella, gemensamma kodverk har också arbetats fram för att möjliggöra strukturerad dokumentation och funktionalitet för att hämta dessa från NLL.

Ytterligare standardisering och klassning av delar av informationen som grunddata skulle bidra till ökad patientsäkerhet och kortare ledtider för informationshanteringen. Läkemedelsverket bedömer att implementeringen av standarder för läkemedelsinformation kan stödja vissa behov som finns inom svensk hälso- och sjukvård.

I ett samarbete mellan E-hälsomyndigheten, Läkemedelsverket, SKR och Socialstyrelsen om termer och begrepp inom läkemedelsområdet, har man identifierat behov av nationell samverkan kring långsiktig förvaltning. Man ser ett tydligt behov för de komponenter som utvecklas för att stödja informationshanteringen inom läkemedelsområdet och specifikt för den Nationella läkemedelslistan, men liknande behov finns för många områden inom e-hälsoområdet. En gemensam modell för förvaltning skulle undvika att det skapas stuprör.⁸⁴ Grunddata är en komponent som skulle utgöra en viktig del i arbetet.

⁸⁴ Brev 2020-12-14 KST Lotta Holm Sjögren, Socialstyrelsen

8.1.4 Patient- och brukardata

En stor mängd data inom hälsodatadomänen kan relateras till en individs hälsa, och utgör därmed så kallade känsliga personuppgifter.

Uppgifter som vården och omsorgen har om enskilda individer är i dag i huvudsak distribuerade⁸⁵ och ”förvaras” hos den aktör som skapat informationen. Respektive vård- och omsorgsgivare är personuppgiftsansvarig för dessa känsliga personuppgifter. Den som producerar de distribuerade uppgifterna avgör hur dessa ska standardiseras och vilka specifikationer som ska tillämpas. Vissa distribuerade datamängder är dock viktiga och kan ge mycket nytta för flera aktörer i olika vårdsituationer. Det är därför rimligt att sträva mot en framtid där vissa patient- och brukardata kan utgöra hälsogrunddata så att de kan utbytas på ett effektivt sätt i situationer där rättslig grund för utbytet föreligger. Det kan till exempel handla om viss kritisk information om överkänsligheter, implantat och diagnoser. Möjligheten för vårdgivare att ta del av varandras uppgifter är möjligt genom så kallad sammanhållen journalföring.

Det finns anledning att bevaka arbetet som pågår inom ramen för övriga regeringsuppdrag⁸⁶ på E-hälsomyndigheten. Förändringar med anledning av dessa uppdrag kan innebära att vissa distribuerade patient- och brukardata på sikt lättare kan kandidera för att bli nationella hälsogrunddata.

8.1.5 Referensdata

Det produceras och förvaltas ett antal terminologier, klassifikationer och kodverk hos olika aktörer inom hälso- och sjukvård och socialtjänst i syfte att uppnå en enhetlig terminologi och uppföljning, både inom vård och omsorg men också bland myndigheter och andra berörda organisationer. Dessa ”referensdata” förvaltas hos olika aktörer, med varierande verktygsstöd, och publiceras i olika format, och med olika stöd för till exempel sökning och urval.

Exempel på sådana produkter är Socialstyrelsens klassifikationer och koder (Nationellt fackspråk), regionernas egna kodverk, kodverk för Nationella Läkemedelslistan (NLL) och Ineras kodverkslista för nationella patientöversikten och utbudtjänster. I det nationella fackspråket ingår bland annat hälsorelaterade klassifikationer som ICD-10-SE (sjukdomar och

⁸⁵ I ett distribuerat system är data lagrade hos olika aktörer och kan under vissa omständigheter göras tillgängliga för andra för användning.

⁸⁶ Regeringsuppdrag om nationell infrastruktur för bildiagnostik, om statlig nationell infrastruktur för kvalitetsregister samt om sammanhållen journalföring.

hälsoproblem), ICF (funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) och KVÅ (vårdåtgärder) och andra kodverk samt Snomed CT och Socialstyrelsens termbank.

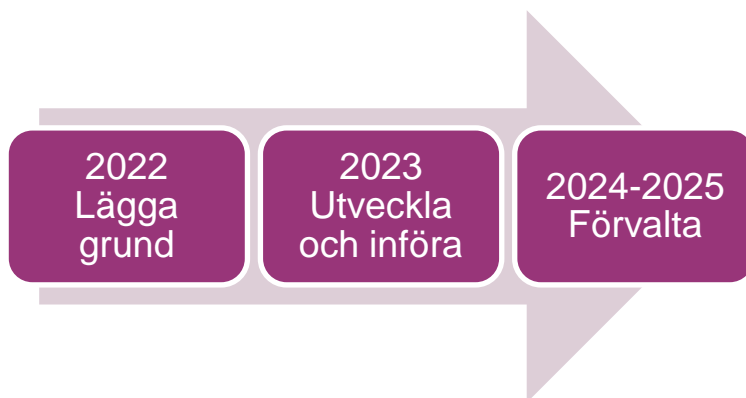
9. Förslag till fortsatt arbete

Denna utforskande förstudie har bedrivits under en relativt kort period och har därmed inte kunnat ge någon helhetsbild av hur en grunddatadomän för hälsodata ska utformas i praktiken. Det finns sedan tidigare inte heller något övergripande arbete eller något helhetsgrepp över hälsogrunddata på nationell nivå. Dessutom kan grunddatahanteringen i Sverige anses vara i sin linda, vilket gör det svårt att förstå och ”utforska”. Denna förstudie är därför att betrakta som ett första steg i ett fortsatt explorativt arbete kring hälsogrunddata. Det kommer att behövas fler utforskande delar, men samtidigt kan vissa identifierade aktiviteter redan påbörjas.

I detta kapitel beskrivs de förslag till fortsatt arbete som förstudien rekommenderar under kommande år. Förutsättningar för förslagen till fortsatt arbete beskrivs, liksom förslag på aktiviteter och budget.

9.1 Förslag aktiviteter och budget 2022–2025

Förslaget till fortsättning för åren 2022–2025 omfattar en första fas under 2022. Under denna fas borde en grund för det fortsatta arbetet utformas. Det skulle bland annat innebära att utreda och börja etablera organisatoriska förutsättningar för den framtida styrningen och samordningen och skapa en strategisk planering för grunddatadomänen. Under nästa fas, under år 2023, skulle arbetet med att utveckla och etablera grunddatadomänen och de första nationella grunddata för hälsodata kunna påbörjas för att sedan övergå i en införandefas. Från och med år 2024 skulle förvaltningsarbetet kunna komma igång vilket, förutom förvaltning av de första datamängderna, även skulle innebära en fortsatt utveckling med nya datamängder utifrån en kontinuerligt uppdaterad strategisk plan. (Se **Fel! Hittar inte referensälla.**)



Figur 7. Årsvis planering

Arbetet med den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen, inklusive arbetet med grunddatadomänerna, finansieras delvis via det så kallade 2:7-anslaget *Digital förvaltning inom utgiftsområde 22 Kommunikationer*⁸⁷ i den statliga budgeten och delvis med deltagande myndigheters förvaltningsanslag.

I förslaget till fördelning av 2:7-anslaget för 2022 finns 2,4 miljoner kronor avsatta för det fortsatta arbetet med en grunddatadomän för hälsodata. Viktigt att notera är att dessa medel fördelas av DIGG och att mottagande myndighet inte kan fördela vidare till andra aktörer i sin grunddatadomän.

I avsnittet nedan beskrivs vilka aktiviteter som är möjliga att genomföra till och med 2025 och en estimerad budget för dessa aktiviteter. Det finns även ett förslag på aktiviteter utifrån föreslagen fördelning av 2:7-anslaget, (se 9.1.2).

9.1.1 Aktiviteter

Under år 2022 bör en grund för det fortsatta arbetet inom grunddatadomänen läggas och planering för ett antal aktiviteter såsom att:

- Grundlig utredning av rättsliga förutsättningar för grunddatadomänen. Eftersom denna utforskande förstudie inte haft utrymme för analys av de rättsliga förutsättningarna för etablering av grunddatadomänen bör det läggas stor vikt vid en sådan utredning i det fortsatta arbetet. I samband med framtagning av en strategisk plan, se nedan, kan rättsliga förutsättningar för enskilda datamängder också utredas.
- Utformning av grunderna för ett eget ramverk och fortsatt deltagande i utvecklingen av det gemensamma ramverket.

⁸⁷ Utgiftsområde 22 Kommunikationer omfattar transportpolitik och politiken för informationssamhället.

Under förstudien har det blivit tydligt att det behövs kompletteringar i det befintliga gemensamma ramverket. Det finns också behov av ett eget kompletterande ramverk som beaktar särdrag i domänen hälso- och sjukvård och socialtjänst. Under 2022 bör grunderna för ett eget ramverk läggas, dels genom pilotverksamhet, dels utifrån behov som blir synliga i övrigt arbete.

- Behov och önskemål på den befintliga digitala infrastrukturen för hälsodata och den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen samt övriga grunddatadomäner.

I den utforskande förstudien har det inte funnits utrymme för att undersöka hur den befintliga infrastrukturen för hälsodata utöver FDII påverkas av en grunddatadomän. Behov av befintliga byggblock eller eventuella nya byggblock inom den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen har inte heller undersökts. I det fortsatta arbetet kan dessa behov identifieras främst genom pilotverksamheten, men också i arbetet med den strategiska planen.

- Etablera organisation för styrning och samordning (se avsnitt 8.2)
I denna aktivitet ingår att driva på för att arbetet med en grunddatadomän för hälsodata blir en aktivitet i genomförandeplanen för Vision e-hälsa 2025.
- Framtagande av en strategisk plan version 1.0 för en grunddatadomän för hälsodata. Detta arbete har påbörjats i denna utforskande förstudie, men det behövs mer tid för utveckling av en mer heltäckande plan inklusive prioriteringar för domänens teman och datamängder. Den strategiska planen bör dessutom ha en bred förankring via de planerade samordningsforumen (se 8.2.1).
- Pilotverksamhet inom grunddatadomänen för hälsodata.
Under den utforskande förstudien har några viktiga datamängder identifierats. Någon eller några av dessa datamängder bör väljas till en pilotverksamhet inom grunddatadomänen som kan ligga till grund för att börja etablera nationella hälsogrunddata. Arbetet med pilotverksamheten kan utgöra ett viktigt underlag för framtagningen av ett eget ramverk för hälsodatadomänen och som underlag vid kommande revidering av det befintliga nationella ramverket. Pilotverksamheten kan också tydliggöra beroenden och samband till befintlig digital infrastruktur för hälsodata och behovet av att den utvecklas eller kompletteras.

- Kommunikationsaktiviteter.
Under den utforskande förstudien har kommunikationsaktiviteter bedrivits i mycket begränsad omfattning. Vid ett fortsatt arbete måste större vikt läggas vid planering och genomförande av kommunikationsaktiviteter. Området är stort och komplext, det gör att det är svårt att tillgodogöra sig helheten och förstå behov och nytta av både den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen, grunddata, nationella grunddata och kopplingen till hälsodata i stort. Det är en pedagogisk utmaning att kommunicera kring detta för olika målgrupper, men det måste göras begripligt för att det ska kunna gå att genomföra.

Under 2023 planeras följande aktiviteter för att börja utveckla och införa nationella grunddata i domänen:

- Införande av de första datamängderna som nationella hälsogrunddata. Utifrån arbetet med pilotverksamheten ska de första datamängderna inom domänen kunna införas som nationella grunddata.
- En första version av ett eget ramverk för grunddatadomänen för hälsodata är klart.
- Utveckling av nya datamängder som kan etableras som nationella hälsogrunddata. Enligt den strategiska planen ska nya datamängder utvecklas och införande av dessa planeras.

Från och med 2024 beräknas arbetet med grunddatadomänen gå in i en förvaltningsfas med följande återkommande aktiviteter:

- Förvaltning av etablerade datamängder.
- Utveckling och införande av nya datamängder.
- Revidering av domänens ramverk vid behov.

9.1.2 Budget

Utifrån ovan angivna aktiviteter presenteras följande budgetförslag (se Tabell 1). För 2022 finns två förslag: ett enligt föreslagen fördelning av 2:7-anslaget för 2022 och ett för att genomföra ovan angivna aktiviteter. Om tilldelningen från 2:7-anslaget ligger fast kommer endast ett fåtal av aktiviteterna att kunna genomföras:

1. Grundlig utredning av rättsliga förutsättningar för grunddatadomänen.

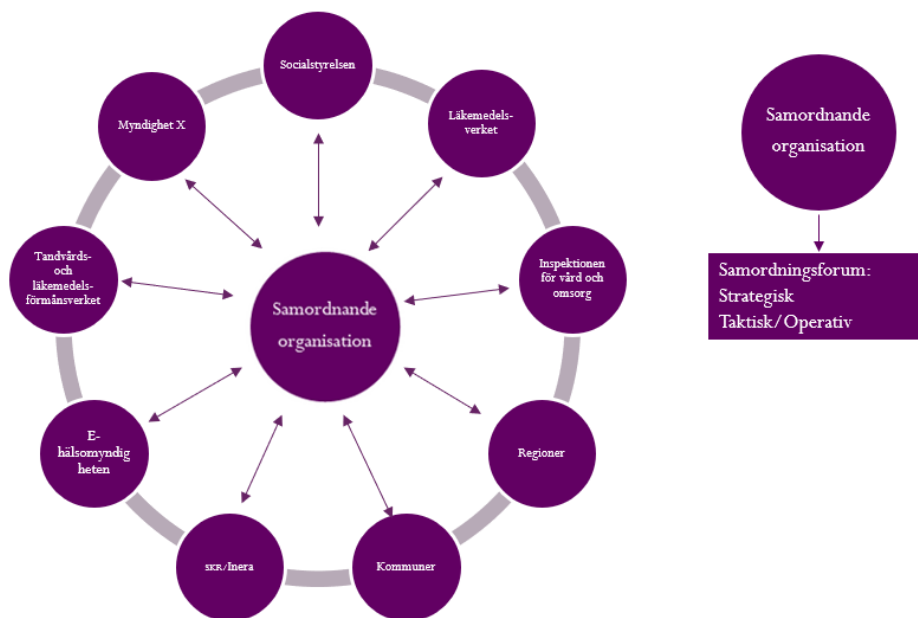
2. Utformning av grunderna för ett eget ramverk och fortsatt deltagande i arbetet med det gemensamma ramverket.
3. Behov och önskemål på den befintliga digitala infrastrukturen för hälsodata och den förvaltningsgemensamma digitala infrastrukturen samt övriga grunddatadomäner.
4. Påbörja arbete för att etablera en organisation för styrning och samverkan inom grunddatadomänen.
5. Framtagande av en strategisk plan i version 1.0 för grunddatadomänen. Förutsättning för detta arbete är att punkt 4 är genomförd.

År	Utveckling	Förvaltning	Totalt
2022 (förslag enligt 2:7-anslag)	2,4 mnsek	0 mnsek	2,4 mnsek
2022 (önskemål)	7 mnsek	0 mnsek	7 mnsek
2023	17 mnsek	3 mnsek	20 mnsek
2024	17 mnsek	6 mnsek	23 mnsek
2025	15 mnsek	10 mnsek	25 mnsek

Tabell 1. Budgetförslag 2022–2025.

9.2 Organisatoriska förutsättningar

I domänen för hälsodata kommer det att finnas ett flertal aktörer som innehar hälsodatamängder som är eller kan utgöra nationella hälsogrunddata. För att kunna bedriva ett strategiskt och strukturerat arbete med grunddatadomänen för hälsodata kommer det att behövas samordningsforum på olika nivåer: strategisk, taktisk och operativ. Därmed behövs det även en organisation som är ansvarig för hela samordningen inom grunddatadomänen för hälsodata (Se Figur 8. Tänkt organisation för domänen hälso- och sjukvård och socialtjänst). Förstudien anser att denna samordnande roll bör finnas hos E-hälsomyndigheten.



Figur 8. Tänkt organisation för domänen hälso- och sjukvård och socialtjänst.

9.2.1 Samordningsforum

I samordningsforumet på strategisk nivå bör representanter från högsta ledningsgrupp hos de medverkande aktörerna ingå. Den strategiska nivån bör ha representation från högsta myndighetsnivå, generaldirektör eller representant från myndighetens ledningsgrupp. Det finns liknande forum i dag, till exempel beredningsgruppen för Vision e-hälsa 2025 och Rådet för styrning med kunskap. Inget av dessa forum innehåller dock representation från samtliga parter som kommer att bli berörda av arbetet med en grunddatadomän för hälsodata. Därför bör det bli aktuellt med ytterligare ett forum, att jämföra med Geodatarådet som Lantmäteriet samordnar.⁸⁸ Förutom ovan nämnda parter kan det bli aktuellt med andra aktörer som också berörs av en grunddatadomän för hälsodata.

Ett taktiskt och operativt samordningsforum bör sättas samman av kompetenser från berörda myndigheter och organisationer. Det ska förbereda och fördela arbete inom grunddatadomänen för beslut i det strategiska samordningsforumet. Till det taktiska och operativa samordningsforumets

⁸⁸ Lantmäteriet (u.å.) *Geodatarådet* <https://www.lantmateriet.se/geodataradet> [2021-11-13]

arbete ingår att säkerställa att man är införstådd med det europeiska och nordiska arbetet med hälsodata.

9.2.2 Förvaltningsorganisation

Från 2023 – när det kommer att finnas förvaltningsobjekt – bör en förvaltningsorganisation etableras dels på lokal nivå, dels att arbetet samordnas som tidigare beskrivits i det strategiska och taktiska/operativa samordningsforumet. Med lokal nivå menas att den myndighet där förvaltningsobjektet finns också har det praktiska förvaltningsansvaret.

Bilaga 1. Begrepp och termer

I tabellen nedan presenteras termer som används i rapporten med tillhörande definitioner och källor. Vissa av dem (med källa E-hälsomyndigheten) är ett resultat av själva arbetet med förstudien och dessa är inte färdigdiskuterade.

Term	Definition/Förklaring	Källa
data	representation av fakta, idéer eller liknande i en form lämpad för överföring, tolkning eller bearbetning av människor eller av automatiska hjälpmedel	Rikstermbanken
grunddata	uppgifter, inom offentlig förvaltning, som flera aktörer har behov av och som är viktiga i samhället	DIGG, Uppdrag om säker och effektiv tillgång till grunddata
grunddatadomän	område för grunddata avseende datamängd som pekas ut i förordning (2021:xxxx) om samordnad hantering av grunddata inom den offentliga förvaltningen	DIGG
grunddatadomänansvarig myndighet	myndighet med samordningsansvar för hantering av grunddata inom grunddatadomän	DIGG
hälsa	fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom	WHO
hälsodata	data som har betydelse för individ- eller folkhälsa och som påverkas av faktorer	E-hälsomyndigheten

	som hälso- och sjukvård och socialtjänst hanterar	
hälsogrunddata	grunddata som har betydelse för individ- eller folkhälsa och som påverkas av faktorer som hälso- och sjukvård och socialtjänst hanterar	E-hälsomyndigheten
individuella hälsodata	hälsodata vilka rör en fysisk persons fysiska eller psykiska hälsa och ger information om individs hälsostatus	E-hälsomyndigheten
information	innehåll hos data	Rikstermbanken
masterdata	gemensam och enhetlig uppsättning av uppgifter som beskriver en organisations kärninformation och som används i flera delar av organisationen	DIGG, Delredovisning inom uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen
nationella grunddata	grunddata som uppfyller överenskomna egenskaper, principer och riktlinjer	DIGG
nationella hälsogrunddata	strukturerade, maskinläsbara hälsogrunddata som är kombinerbara, möjliga att beskriva på ett säkert sätt och enkla och effektiva att nyttja	E-hälsomyndigheten

<p>samhälleliga hälsodata</p>	<p>hälsodata som rör aktörer inom vård och omsorg och deras tjänster</p>	<p>E-hälsomyndigheten</p>
<p>tjänst</p>	<p>paketerad service eller lösning som erbjuds för att tillgodose ett behov</p>	<p>Vägledning för digital samverkan (eSamverka)</p>
<p>öppna data</p>	<p>data som tillhandahålls fritt utan krav på avgifter och med få eller inga tekniska eller rättsliga begränsningar för hur den får användas</p>	<p>Baserat på Digitaliseringsrättsutredningen</p>

Bilaga 2. Några förslag till revidering av ramverkets terminologi

I ramverkets nuvarande definition av ”grunddata” anges till exempel inte att det handlar om en typ av data och kännetecknen är förhållandevis vaga.

grunddata

uppgifter, inom offentlig förvaltning, som flera aktörer har behov av och som är viktiga i samhället (DIGG)

Den nuvarande definitionen av nationella grunddata är egentligen inte heller helt upplysande eftersom den hänvisar vidare till ett antal egenskaper, principer och riktlinjer:

nationella grunddata

grunddata som följer överenskomna egenskaper, principer och riktlinjer

Enligt terminologisk praxis borde de nödvändiga kännetecknen uttryckas i definitionen så att det direkt går att skapa sig en bild av begreppet.

Egenskaperna och principerna för nationella grunddata är följande enligt ramverket:

Egenskaper:

- produceras av offentliga aktörer
- används av flera konsumenter [nämns redan i definitionen av grunddata]
- är viktiga i samhället [hur mäts det? vem avgör?]
- följer överenskomna regler [vilka? av vem?]

Principer:

- ge samhällsnytta [= viktiga i samhället?]
- kombinerbara,
- ”beskrivbara”
- möjliga att behandla på ett säkert sätt
- kunna nyttjas effektivt och enkelt

Här går det att konstatera att vissa av dessa egenskaper och principer egentligen redan ingår i definitionen av grunddata (ge samhällsnytta, produceras av offentliga aktörer) och andra är fortfarande vaga (följer överenskomna regler – vems och vilka?). Om definitionen av ”nationella grunddata” omarbetas för att återspegla de särskiljande kännetecknen kan ett resultat bli:

”samhällsviktiga **grunddata** som produceras av offentliga aktörer, används av flera konsumenter och följer överenskomna regler [om åtkomst, hantering etcetera]”

Om ”grunddata” i denna definition byts ut mot sin egen definition blir resultatet följande:

”samhällsviktiga **uppgifter, inom offentlig förvaltning, som flera aktörer har behov av och som är viktiga i samhället** [och] som produceras av offentliga aktörer, används av flera konsumenter och följer överenskomna regler [om åtkomst, hantering etcetera]”

Denna definition borde kunna förenklas till följande alternativa definition av ”nationella grunddata”:

nationella grunddata
grunddata som är kombinerbara, möjliga att beskriva och behandla på ett säkert sätt samt är enkla och effektiva att nyttja

Denna alternativa definition förmedlar vilka kännetecken som är potentiellt nödvändiga och särskiljande förutom de som redan ”ingår i” definitionen av ”grunddata”, men den behöver diskuteras vidare i arbetet med ramverket.

I analogi med ovanstående blir definitionen av ”nationella hälsogrunddata” följande:

nationella hälsogrunddata

strukturerade, maskinläsbara hälsogrunddata som är kombinerbara, möjliga att beskriva och behandla på ett säkert sätt samt enkla och effektiva att nyttja

Anmärkning: Exempel på statiska och beständiga hälsogrunddata är data om organisation, personal, utbud (som vårdtjänster, läkemedel etcetera).

En komplikation uppstår också när ”grunddatadomän” definieras som ”område för grunddata avseende datamängder som pekas ut i kommande förordning”; här handlar det alltså inte om alla grunddata utan enbart om de datamängder som förväntas räknas upp i en förordning, vilket i sig är ett otydligt kännetecken och en svåränvänd formulering i en definition. Detta liknar snarare den beskrivning av EU-direktivets ”särskilt viktiga datamängder” som ”definieras” genom att de räknas upp i en bilaga till direktivet. En tydligare term vore därför ”domän för nationella grunddata”.

Termen ”grunddatadomänansvarig” borde därför också konsekvensändras till exempel ”ansvarig för domän för nationella grunddata”, vilket dock är längre, men mindre tvetydigt. Motsvarande definition, ”myndighet med samordningsansvar för hantering av grunddata inom grunddatadomän” borde också kunna tydliggöras, till exempel som ”myndighet med (samordnings)ansvar för förvaltning av ramverk för domän för nationella grunddata”.

Dessa alternativa definitioner utgör underlag för vidare arbete med ramverkets termer och definitioner och kommer att förmedlas till DIGG som förslag på utveckling av ramverket.

Bilaga 3. Nyttöanalys



Förstudie grunddatadomän för hälsodata

Nyttoanalys

29.12.21



Inledning

Damvad Analytics har på uppdrag av E-hälsomyndigheten genomfört en analys av de nyttor som kan uppstå genom etablerandet av en grunddatadomän för hälsodata. Nyttoanalysen är avsedd att användas som underlag i den förstudie som E-hälsomyndigheten genomför om förutsättningarna för att etablera en grunddatadomän för hälsodata. Syftet med arbetet har varit, att inom ramen för förstudien på ett övergripande plan, kvalitativt beskriva de nyttor som kan uppstå genom en grunddatadomän för hälsodata.

En rad omständigheter har påverkat genomförandet av nyttoanalysen. Arbetet har genomförts parallellt med E-hälsomyndighetens process för att definiera vilka hälsodata som kan anses utgöra grunddata. Därför är definitionen av vilka datamängder som ska komma att ingå i en grunddatadomän ännu ej helt klarlagd. Utöver detta har förslaget om vilka datamängder som ska ingå i grunddatadomänen förändrats under arbetets gång. Arbetet med att genomföra en omvärldsanalys har påverkats av att begreppet "grunddata" saknar en tydlig internationell motsvarighet, vilket innebär att analysen inte har kunnat avgränsa endast grunddata.

Arbetet med att utveckla en grunddatadomän för hälsodata är nära sammankopplat med andra processer för att underlätta dataanvändning inom den offentliga förvaltningen i stort och inom vård- och omsorgssektorn. För läsaren är det viktigt att betänka att denna nyttoanalys endast fokuserar på de nyttor som uppstår genom att en grunddatadomän för hälsodata etableras. Som också diskuteras senare i denna rapport finns det stora övergripande nyttor med ökad tillgänglighet och användning av hälsodata i en bred bemärkelse. De datamängder och den datadomän som är i fokus för detta arbete, bland annat administrativa data och läkemedelsdata, är en delmängd av all hälsodata, och står för ett viktigt bidrag till digitaliseringen av hela sektorn.

Arbetet med nyttoanalysen har genomförts under oktober månad 2021 i nära samverkan med E-hälsomyndigheten och andra berörda aktörer. Analysen har utgått från en värderingsmodell vilken presenteras närmare nedan. Informationsinsamling har skett genom en kombination av dokument- och intervjustudier. På följande sidor presenteras först en kortfattad omvärldsbevakning följt av en presentation av värderingsmodellen. Därefter följer en presentation av identifierade nyttor på samhällsnivå, nyttor inom vård och omsorg samt nyttor för analyserade aktörer.

Omvärldsbevakning

I följande kapitel genomförs en omvärldsbevakning med fokus på de nyttor som uppstår genom ökad tillgång till hälsodata. Ett särskilt fokus ligger på att beskriva nyttor kopplade till de datamängder som omfattas i en grunddatadomän för hälsodata. Omvärldsbevakningen är skriven med ambitionen att vara så relevant som möjligt för förstudien och den potentiella grunddatadomänen, men påverkas av att begreppet grunddata saknar tydlig internationell motsvarighet. Fokus för omvärldsanalysen har varit nyttor och hur dessa har diskuterats i tidigare analysarbeten kring ökad datatillgång inom vård- och omsorgssektorn.

Sverige

Arbetet med att öka tillgången på data och underlätta delning av information har pågått länge i Sverige. År 2014 startades projektet "3R Framtidens vårdinformation" som ett samarbete mellan Sveriges tre största regioner, Stockholm, Västra Götaland, och Skåne⁸⁹. I projektet togs visioner kopplade till specifika situationer för hur vården skulle organiseras i framtiden fram med stort fokus på delad datatillgång mellan aktörer⁹⁰. Projektet identifierade stora behov av standardisering och enhetlighet vilket skulle kunna möjliggöra en sömlös vårdkedja där datadelning och kommunikation skulle ske enkelt mellan olika enheter. Även förbättrade verktyg för beslutsstöd och läkemedelsrekommendationer bedömdes vara till nytta.

Stiftelsen Forska!Sverige identifierar i en rapport⁹¹ från 2018 ett antal faktorer som enligt stiftelsen bidrar till att potentialen med samlade vårddata inte tas till vara. En gemensam nämnare för flera av faktorerna är behovet av standardisering. I vården används en mängd olika system som inte kommunicerar med varandra. Därtill skiljer sig även datastruktur, dokumentation och begrepp mellan professioner, enheter och organisationer vilket försvårar kommunikation och datadelning genom vårdkedjan. Forska!Sverige skriver även att juridiken och en osäkerhet kring vad som är ok att dela leder till att personal ofta avstår från att agera.

Enligt Statens medicinsk-etiska råd, Smer, finns det nyttor kopplade till möjligheten att analysera stora mängder data.⁹² En studie av Wang et al. från 2018 beskriver just sådana potentiella nyttor av big data-analyser inom organisationer inom hälso- och sjukvård.⁹³ De finner nyttor inom flera områden kopplade till att ha en gemensam IT-arkitektur såsom minskad redundans i systemen, förbättrad kommunikation, bättre tillgång till hälsodata, standardiserade processer mellan enheter och minskade IT-kostnader, vilket framför allt är viktigt för mindre kommuner som saknar tillräckligt med resurser till att ha stora IT-avdelningar. De finner också nyttor på operationell, organisatorisk och strategisk nivå. Exempelvis nämner de att det bidrar till att förbättra kvaliteten och precisionen i kliniska beslut och behandlingsrekommendationer, att bättre planering och koordinering mellan enheter kan spara in på antalet läkarbesök och sjukhusvistelser samt att det kan ge en bättre överblick över verksamheten och bättre möjligheter att planera och prioritera vården för framtiden.

⁸⁹ Programdirektiv - 3R Framtidens vårdinformation. Tillgänglig från: <https://www.vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/varskiftet/framtidens-vardinformationsmiljo/>

⁹⁰ Programplan - 3R Framtidens vårdinformation. Tillgänglig från: <https://www.vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/varskiftet/framtidens-vardinformationsmiljo/>

⁹¹ Vårddata - hög tid att agera, Forska!Sverige (2018), <https://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Agenda2018.pdf>

⁹² <https://smer.se/teman/halsodata/>

⁹³ Yichuan Wang, LeeAnn Kung, Terry Anthony Byrd, Big data analytics: Understanding its capabilities and potential benefits for healthcare organizations, *Technological Forecasting and Social Change*, Volume 126, 2018, Pages 3-13, ISSN 0040-1625, <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2015.12.019>.

Internationellt

Det finns få internationella nyttoanalyser som direkt kan jämföras med det svenska arbetet att etablera en grunddatadomän för hälsodata. Samtidigt lyfter internationella studier andra perspektiv som beskriver hur digitalisering och datadelning skapar värden i samhället. I våra grannländer pågår flera initiativ för att öka tillgång och underlätta delning av hälsodata. Finland är av många utpekad som ett föregångsland genom det arbete som bedrivs för att underlätta användningen av hälsodata under ledning av Findata.⁹⁴ Även i Danmark pågår arbetet med att öka användningen av hälsodata.⁹⁵ Det danska arbetet bedrivs bland annat genom Sundhedsdataprogrammet, ett nationellt utvecklingsprogram med fokus på utveckling av IT-infrastruktur för användning och utbyte av hälsodata mellan stat, regioner och kommuner. Bland de nyttor som arbetet tar sikte på finns: Bättre datasäkerhet med fokus på transparens på användningen av uppgifter och ökad sekretess för medborgarnas information, kvalitetshöjning inom behandling och forskning samt säkra och uppdaterade regelverk med fokus på att uppdatera lagstiftningen till en digital tidsålder som stödjer digitalt samarbete med och om patienter och brukare.

Estland var tidiga med att upprätta en organisationsöverskridande databas för hälsodata. Redan år 2005 initierades ett projekt som skulle bygga på det befintliga statliga IT-systemet X-Road. 2008 togs det i drift och med hjälp av detta kan registrerad medicinsk personal samt medborgare se hälsodata och recept och boka in vårdbesök. I projektet föreslås att patienter inte kan spärra datatillgången för vårdgivare, så har medborgarna i Estland full kontroll över sin data och kan dölja den information de vill.⁹⁶

Den estländska databasen utvärderades 2010 via en case-studie för diabetespatienter.⁹⁷ I studien identifierades nyttor på tre nivåer: patientnivå, organisationsnivå, och samhällsnivå. Nyttorna på patientnivå bedömdes främst komma från bättre information och kommunikation mellan vårdgivare och patienter. En bättre översikt över vårdkedjan och ett mer transparent informationsflöde ökade patientens medvetenhet om sjukdomen vilket i sin tur ledde till att patientens egen sjukdomsövervakning förbättrades och att patienter bättre följde läkares rekommendationer. Det ledde även till tidsbesparingar i och med färre och kortare läkarbesök tack vare förbättrad kommunikation.⁹⁸

På organisationsnivå bedömdes nyttorna främst komma från underlättad planering och ökad effektivitet i vården. Data kan delas mellan vårdgivare och användas när den behövs och integreras med annan relevant data vilket ger bättre beslutsunderlag och underlättar koordinering mellan vårdgivare. Systemet underlättar därmed planering och bedömning av vårdbehov vilket i sin tur förbättrade prioriteringen av patienter. En bättre överblick över patientgrupper hjälpte också till att planera vården och estimerade kostnader för vårdinrättningar. Bättre självövervakning och rapportering, kortare och färre läkarbesök, samt bättre informerade patienter ledde även till tidsbesparingar inte bara för patienterna, utan också för vårdgivarna. Slutligen identifierades även nyttor med uppdaterade riktlinjer och kontrollalgoritmer som ökade patientsäkerheten genom att man minskade antalet feldoseringar på recept och felbehandlingar.

⁹⁴ Findata, Tillståndsmyndigheten för social- och hälsovårdsdata. <https://findata.fi/sv/>

⁹⁵ Sundhedsdataprogrammet, Sundhedsdatastyrelsen, <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/sundhedsdataprogrammet>

⁹⁶ Saluse J, Aaviksoo A, Ross P, Tiik M, Parv L, Sepper R, et al. Assessing the Economic Impact/Net Benefits of the Estonian Electronic Health Record System DIGIMPACT Final Report. 2010.

<http://www.praxis.ee/fileadmin/tarmo/Projektid/Tervishoid/Digimoju/Digimpact.pdf>

⁹⁷ Ibid.

⁹⁸ Ibid.

På samhällsnivå fanns nyttor inom analys och forskning, övergripande sjukvårdsplanering, och ekonomiska samt livskvalitetsförbättrande nyttor. Den utökade tillgången till välstrukturerade data underlättade analyser rörande epidemiologin för diabetes. Mer och bättre forskning kunde bedrivas vilket i slutändan ledde till att fler fick vård för sina sjukdomar samt att den vården blev bättre. Det blev också lättare att estimeras och prognosticeras sjukvårdskostnader och därmed prioritera och resursfördela mer effektivt inom sjukvården. Slutligen beskrevs att bättre informerade och behandlade patienter som snabbare kan återgå till sina jobb är en nytta för ekonomin, då fler kan vara längre i arbete. Dessutom leder detta till bättre livskvalitet för patienterna och befolkningen i stort som i slutändan är mindre sjuka.

Rand Europe pekar i en studie från 2017 på omfattande värden kopplade till ökad delning och användning av data inom vård och omsorg. Bland de nyttor som nämns finns: ökad möjlighet för forskning, utvecklad process- och kostnadseffektivitet, stärkt förmåga att hantera kriser samt ökad kvalitet i vård och omsorg. Författarna pekar på att många nyttor inte kan härröras till en enskild aktör i vård och omsorgssystemet utan uppstår i samspelet mellan aktörer, således bör nytta ses ur ett samhällsperspektiv. Att realisera nyttorna är vidare beroende av flera parallella processer såsom utvecklingen av tekniska och strukturella villkor, samt samverkan och koordinering för att utveckla kultur och arbetsmetoder.⁹⁹

Vid sidan av redan nämnda studier finns det en lång rad arbeten som diskuterar nyttorna med digitalisering av vård- och omsorgssektorn.¹⁰⁰ Dessa arbeten tar fasta på olika aspekter av digitalisering av sektorn och de möjligheter som då öppnas. Bland annat finns det en omfattande litteratur som pekar på nyttor med effektiv datadelning inom vård- och omsorgssektorn, nyttor som uppstår när sådana data tillgängliggörs för analys och forskning till tredje part och möjligheter att i ökad grad använda tekniker för att i realtid övervaka och analysera vård och omsorg. De nyttor som identifieras i denna litteratur är inte direkt överförbara för att värdera nyttorna som kan uppstå genom en grunddatadomän för hälsodata, däremot kan de bidra till att öka förståelsen för den dynamik genom vilken nyttor uppstår. De ger vidare en viktig kontext för de mer långsiktiga nyttor som en ökad digitalisering av sektorn innebär.

Analysmodell

För att strukturera och identifiera potentiella nyttor med grunddatadomänen utgår vi från två befintliga modeller för identifiering och värdering av nyttor, "Infoway benefit evaluation framework"¹⁰¹ samt "PENG-modellen"¹⁰². Infoway benefit evaluation framework är utvecklat för att utvärdera digitaliserad vård och fokuserar på vilka aspekter av vården som påverkas. Ramverket delar upp nyttor från vårdinformationssystem i tre kategorier: Kvalitet, definieras utifrån kvaliteten på vård och omsorg avseende relevans, patientsäkerhet, hälsoutfall och effektivitet i vård- och omsorgsprocesser. Tillgång definieras utifrån tillgången till vårdtjänster med avseende på utbud, tidsaspekter och ekonomiska aspekter, samt

⁹⁹ Marjanovic, Sonja, Ioana Ghiga, Miaoqing Yang, and Anna Knack, Understanding value in health data ecosystems: A review of current evidence and ways forward. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 2017. https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR1972.html.

¹⁰⁰ Se till exempel: EY, 2019, Realising the value of health care data: a framework for the future; Effy Vayena, 2021, Value from health data: European opportunity to catalyse progress in digital health; Wilson et al, 2020, The Value of Data: Applying a Public Value Model to the English National Health Service; Future Care Capital, 2020, Manufacturing the future: could healthcare data help rebalance the UK's economy? Amir Mizroch, 'How Israel Turned Decades Of Medical Data Into Digital Health Gold', Forbes, 26 March 2019;

¹⁰¹ Lau F, Hagens S, Muttitt S. A proposed benefits evaluation framework for health information systems in Canada. *Healthc Q.* 2007;10(1):112-6, 118. PMID: 17326376. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17326376/>

¹⁰² <https://peng.se/>

omfattningen av patienters och vårdgivares deltagande i vården. Och slutligen, Produktivitet som definieras utifrån effektivitet, koordinering och nettokostnadsbesparingar.

PENG-modellen är en metod utvecklad för kostnadsnyttovärderingar av IT-investeringar. Modellen ämnar bistå med ett ramverk för att mäta direkta, men även indirekta och svårvärderade nyttor. Modellen delar upp nyttor i tre typer av nytta beroende på hur nyttan skapas. Direkta nyttor – Dessa kan mätas direkt, exempelvis som kostnadsbesparingar. Indirekta nyttor – Dessa kan mätas indirekt, exempelvis genom att det blir lättare att söka vård och därigenom behandlas fler människor, vilket leder till fler positiva hälsoutfall. Svårvärderade nyttor – Nyttor som ofta är betydande, men som i praktiken är svåra att mäta och värdera. Exempelvis skapade möjligheter för nya tjänster potential för teknisk utveckling. Det finns fler aspekter av modellen och en hel process kring hur en PENG-analys ska utföras, bland annat för att kvantifiera nyttor. Vi kommer främst att använda modellens tre nyttotyper för att illustrera hur nyttorna kommer att visa sig i verkligheten.

Analytiskt ramverk för nyttoidentifiering PENG

		Direkt	Indirekt	Svårvärderad	
Infoway	Kvalitet	Relevans/Effektivitet			
		Patientsäkerhet			
		Hälsoutfall			
	Tillgång	Tillgång till vårdtjänster			
		Deltagande			
	Produktivitet	Effektivitet			
		Koordinering			
		Nettokostnadsbesparingar			

Båda modellerna innehåller fler komponenter än vi använder, speciellt i förhållande till att utvärdera redan gjorda investeringar eller för att kvantifiera nyttorna. Vi har plockat ut de relevanta delarna för den här rapportens syfte och slagit samman dem till ett kombinerat ramverk.

Nyttor med en grunddatadomän

De nyttor som har identifierats i relation till implementeringen av en grunddatadomän för hälsodata kan fördelas i två olika områden: nyttor på en övergripande samhällsnivå och nyttor som relaterar till vård- och omsorgsgivare. Dessa två områden är inte analytiskt avgränsade från varandra, utan ämnar istället visa hur nytta skapas på två olika nivåer. Nyttorna på samhällsnivå relaterar till de nyttor som finns för myndigheter, regioner och kommuner på aggregerad nivå och ser på samhället ur ett helhetsperspektiv. De nyttor som uppkommer inom vård och omsorg relaterar till de specifika nyttor som identifierats för vård- och omsorgsgivare samt patienter, brukare och medborgare. Dessa nyttor fördelas över de tre kategorierna kvalitet, tillgång och produktivitet.

Nyttor på samhällsnivå

De nyttor som har identifierats på samhällsnivå relaterar till hela vården och omsorgen och påverkar därmed alla de aktörer i samhället som på något vis hanterar hälsodata.

Direkt nytta	Indirekt nytta	Svårvärderad nytta
Förbättrad samordning och datahantering mellan offentliga aktörer	Ökad datakvalité	Ett uppdaterat samhälle
Kostnadsbesparingar för att hantera data		Snabbare utveckling av verksamheter och initiativ
Förbättrat nyttjande av kompetenser		
Ökad tillgång till data i omsorgssektorn		

Förbättrad samordning och datahantering mellan offentliga aktörer

En grunddatadomän för hälsodata leder till enklare hantering av data samt direktåtkomst till hälsogrunddata för offentliga aktörer. I dagsläget använder myndigheter, regioner och kommuner i stor utsträckning sina egna system för datahantering. Denna nytta anses vara en **direkt nytta** som är speciellt viktig då samtliga aktörer understryker vikten av förbättrad samordning omkring datahantering på nationell nivå.

Samordningen mellan aktörer förbättras genom utvecklingen av en tydlig ansvarsfördelning för att samla in grunddata och för att lagra data och upprätthålla register. Då det i dagsläget inte finns någon gemensam hantering av hälsogrunddata, finns det inte heller någon tydlig ansvarsfördelning mellan offentliga aktörer. Med utvecklingen av en gemensam grunddatadomän kommer det att behövas en tydlig ansvarsfördelning och bestämmelser om vem som ansvarar för vilken data. Detta möjliggör för aktörer inom den offentliga sektorn att samordna sina resurser och samtidigt undvika dubbelarbete.

Utöver en tydlig ansvarsfördelning skapas nytta genom att hälsogrunddata blir mer lättillgänglig för offentliga aktörer. Detta möjliggör utökad samordning och hjälper olika aktörer fatta beslut baserat på samma typ av information. Då datahanteringen i dagsläget är så uppdelad och långt ifrån standardiserad, har många svårt att enkelt och snabbt få tillgång till den data man behöver, när man behöver den. Detta gäller både externa data såväl som interna data som hanteras inom olika enheter av samma organisation. Detta påverkar vård- och omsorgsgivare genom att vissa aktörer inte har tillgång till standardiserad eller uppdaterade data. Detta skapar en situation där vård- och omsorgsgivare ibland måste vänta på uppdaterad information eller att de tvingas fatta beslut baserat på information som inte är uppdaterad eller ofullständig. Detta leder till att alla instanser inte får tillgång till den data de behöver för att utföra sitt arbete snabbt, säkert och effektivt.

En grunddatadomän skapar även förutsättningar för ett gemensamt och standardiserat användande av termer och begrepp för aktörer inom vård- och omsorgssektorn. En mycket stor utmaning när det kommer till delning av data mellan organisationer inom vård- och omsorgssektorn är att olika termer och begrepp används för samma saker, tjänster eller organisationer. Inte bara mellan enheter och organisationer utan även mellan olika system inom samma organisation. Detta skapar stora utmaningar för aktörer inom vård- och omsorgssektorn som ofta behöver kommunicera med varandra för att ge vård och omsorg eller för aktörer på samhällsnivå som snabbt och effektivt behöver lösa olika samhällsutmaningar. En grunddatadomän för nationella grunddata kan skapa de förutsättningar som behövs för att skapa en nationell sammanställning av terminologi som rör hälsogrunddata. Detta då en förutsättning för att en grunddatadomän ska kunna implementeras är att enhetliga begrepp och termer används inom domänen. En grunddatadomän möjliggör på så vis för sömlös kommunikation mellan system och organisationer, vilket underlättar för koordinering och samverkan mellan offentliga och privata aktörer.

Samtidigt skulle en grunddatadomän möjliggöra bättre samordning för säker hantering av grunddata inom domänen. Många av de intervjuade nämner att skilda tolkningar av sekretessregler och GDPR ofta hindrar en effektiv och säker utlämning av data. Exempelvis kanske den som vill använda data inte får tillgång till all data den behöver, eller att man inte vet vilken typ av data man kan få ut och vilka krav det finns för utlämningen. En grunddatadomän med standardiserad säkerhetsklassning och gemensamma utlämningsregler med en enhetlig tolkning av exempelvis GDPR skulle underlätta delning av data, förbättra patientsäkerheten och rättssäkerheten genom att säkerställa att data aldrig lämnas ut felaktigt, samt att data som borde lämnats ut inte undanhålls. Detta gör det enklare för offentliga aktörer att dela grunddata och därmed skapa en förbättrad samordning mellan olika aktörer.

Förbättrat nyttjande av kompetenser

En grunddatadomän för hälsodata skapar ett förbättrat nyttjande av de kompetenser som finns på kommun-, region- och myndighetsnivå. Dubbelarbete och extraarbete på grund av onödig datahantering och informationsinsamling skapar ett ineffektivt nyttjande av kompetenser. En grunddatadomän för hälsodata effektiviserar arbete och skapar därmed en **direkt nytta** i form av ett förbättrat nyttjande av kompetenser inom en sektor som i dagsläget i många delar har resursbrist. Detta då vård- och omsorgspersonal, samt anställda på myndigheter, kan ägna mindre tid åt att leta upp rätt information och kvalitetssäkra data.

En grunddatadomän för hälsodata kan ge vård- och omsorgspersonal färre administrativa uppgifter. Detta säkerställer att vård- och omsorgspersonalen använder mindre tid på att hitta lösningar för att dela eller samla in korrekt och uppdaterad information. Istället kan de fokusera större del av sin arbetstid på att genomföra arbetsuppgifter som är inom de områden där de har specialkompetens.

Detta gäller även för personer som arbetar på myndigheter. Den tid som i dagsläget läggs på att hantera, dela och ta emot grunddata på olika sätt, skulle istället frigöras och kunna användas till andra typer av arbetsuppgifter. Detta skapar besparingar på myndighetsnivå och säkerställer att de kompetenser som finns, nyttjas till fullo.

Kostnadsbesparingar för att hantera data

Genom implementeringen av en grunddatadomän för hälsodata skapas även nationella system för att hantera data. Detta skapar en **direkt nytta** i form av kostnadsbesparingar för de individuella organisationerna, som i dagsläget har stora omkostnader för att implementera och underhålla interna lösningar för datahantering internt.

Då olika offentliga aktörer i dagsläget har olika interna system för att hantera data för vård- och omsorgssektorn, spenderar de pengar på att utveckla egna system för att lagra hälsodata. För enbart myndigheter uppgick den totala summan för IT-kostnader till 18,2 miljarder kronor år 2018.¹⁰³ Detta motsvarade då 8,5 procent av myndigheternas totala aggregerade verksamhetskostnad (ibid.). Till dessa kostnader tillkommer kostnader för regioner och kommuners interna IT-kostnader. Vilken del av denna kostnad som gäller hanteringen av hälsogrunddata är svår att värdera. Dock förväntas grunddatauppdraget, vars nyttor är beräknade på persondata, fastighetsinformation och geografisk information samt bolagsdata, skapa nytta i form av tids- och kostnadsbesparingar i form av 420 miljoner kronor över en tioårsperiod (2022-2031) mätt i 2020 års penningvärde.¹⁰⁴ Motsvarande värde för tids- och kostnadsbesparingar för hälsodata är inte beräknade, och då detta endast är en förstudie i ett tidigt skede kan vi endast kvalitativt fastställa att en grunddatadomän för hälsodata på liknande vis kommer att förenkla datahantering och därmed leda till nytta i form kostnadsbesparingar för IT-hantering.

En grunddatadomän för hälsodata skapar bättre förutsättningar för offentliga aktörer att samordna datahantering, samtidigt skapar det fler möjligheter för utvecklingen av mer effektiva IT-lösningar för grunddatahantering. På nationell nivå förväntas detta skapa nytta i form av kostnadsbesparingar då samordning eliminerar onödiga och överflödiga processer och effektiviserar interna IT-system.

Ökad tillgång till data inom omsorgssektorn

Ytterligare en **direkt nytta** som skapas av en grunddatadomän för hälsodata är en ökad tillgång till grunddata för omsorgssektorn. I dagsläget finns det en mognadsskillnad mellan den grunddatahantering som sker inom vårdsektorn i regioner, jämfört med den hantering av data som sker inom omsorgssektorn på kommuner. En grunddatadomän för hälsodata, som samordnar hälsogrunddata över hela landet, skapar bättre möjligheter för kommuner att få tillgång till den data de behöver för sin verksamhet avseende omsorg, vilket även gör det enklare för kommuner och regioner att utbyta information omkring patienter och brukare.

De utmaningar som finns på kommunnivå när det kommer till tillgång till data är relaterat till en brist på resurser för att hantera data internt. Olika kommuner har ofta olika interna IT-system och hanteringen och strukturen kring datahanteringen ser olika ut i olika kommuner. Dessutom utvecklas många interna IT-system som, tillsammans med bristen på synkade benämningar inom vård- och omsorgssektorn, leder till stora svårigheter när det kommer till att dela data mellan offentliga organisationer. Dessa utmaningar leder till att hanteringen av data inom omsorgssektorn har en annan, lägre mognadsgrad, än vad som finns inom vårdsektorn.

¹⁰³ Myndigheters digitala mognad och IT-kostnader, DIGG (2019)

<https://www.digg.se/4a3a80/globalassets/dokument/publicerat/publikationer/rapport-myndigheters-digitala-mognad-och-it-kostnader.pdf>

¹⁰⁴ Nyttöanalys Nationella Grunddata, DIGG (2021), https://www.digg.se/49049e/globalassets/dokument/utveckling-av-digital-forvaltning/digital-infrastruktur/grunddata_underlag_nyttöanalys_20210129.pdf

En grunddatadomän för hälsodata skulle öka tillgången till data inom kommuner och specifikt inom omsorgssektorn. Att få tillgång till hälsogrunddata genom en grunddatadomän, underlättar och effektiviserar kommuners tillgång till data. Samtidigt kan de dra nytta av en nationell resurssamordning omkring datasamordning.

Ökad datakvalitet

En grunddatadomän för hälsodata möjliggör en standardiserad och enhetlig hantering av grunddata, vilket leder till **indirekta nyttor** genom ökad datakvalitet. Detta till följd av att en enhetlig hantering möjliggör ökad användning av samma grunddata. Detta gör det enklare att snabbt uppdatera data, samt att identifiera fel i den data som används. En grunddatadomän för hälsodata förenklar även tillgången till och därmed användningen av grunddata inom vård- och omsorgssektorn. Genom att data tas från samma källa och att alla aktörer hämtar data från ursprungskällan ökar möjligheterna att säkerställa att den grunddata som hanteras är av hög kvalitet. Samtidigt kan en grunddatadomän säkerställa ett standardiserat användande och därmed ökad kvalitet av data genom ett utökat användande av metadata.

Problemet med nuvarande hantering av data inom vård- och omsorgssektorn, och egentligen hanteringen av hälsodata generellt, är att den är mycket fragmenterad. Olika offentliga aktörer har olika interna system och processer för datahantering och datalagring. Samtidigt använder de olika termer och begrepp, vilket fragmenterar datahanteringen ytterligare. Samtidigt finns det stora utmaningar i tillgången till metadata, vilket gör det svårt att få en översikt över vilken information som finns tillgänglig och var denna information finns tillgänglig. Denna fragmentering och avsaknad av standardisering av datahanteringen skapar utmaningar i förhållande till hur pass uppdaterade data är och förvirring omkring var uppdaterad data och data av hög kvalitet finns. Intervjupersonerna understryker att det finns mycket hälsodata hos aktörer, men även mycket hälsodata av dålig kvalitet.

Genom att samordna grunddatahanteringen på nationell nivå skapas en indirekt nytta i form av ökad datakvalitet. Implementeringen av en grunddatadomän där data kommer från en källa leder till ökad kvalitetssäkring av den grunddata som finns tillgänglig, samtidigt som det blir enklare att identifiera data som inte är uppdaterad och av dålig kvalitet.

Ett uppdaterat samhälle

En grunddatadomän för hälsodata säkerställer att rätt information kommer ut i samhället på ett snabbt och effektivt vis. Detta skapar en viktig men **svårvärderad nytta** i form av ett uppdaterat samhälle. Att använda sig av uppdaterad information är viktigt inom vård- och omsorgssektorn där information och uppgifter måste vara aktuella och snabbt tillgängliga för en rad olika aktörer samtidigt.

I dagsläget finns det tillfällen då olika interna system uppdateras med nya data, innan denna data kan spridas ut i samhället. Ett exempel är när Läkeemedelsverket uppdaterar information om nya läkemedel och vacciner. I dessa processer sker förädlingen av data i dagsläget i flera steg hos olika offentliga aktörer. Detta innebär att hanteringen av nya data för läkemedel måste gå igenom en rad olika steg innan den når den individuella vårdgivaren. Det finns tillfällen då denna process har tagit över två veckor. Detta skapar problem ur ett samhällsperspektiv när information behöver vara tillgänglig snabbt så att behandling med nya läkemedel och vaccin kan påbörjas.

Detta skapar många gånger en fördröjning som leder till att den data som finns tillgänglig ute i samhället inte är den senaste uppdaterade versionen av data. Med ett gemensamt hanteringssystem för data skulle offentliga och privata aktörer kunna få tillgång till uppdaterade data vid samma tidpunkt, vilket säkerställer att den information som finns ute i samhället, också är aktuell och uppdaterad.

Snabbare utveckling av verksamheter och initiativ

Genom att forskare, utredare, myndigheter, regioner och kommuner får tillgång till rätt typ av grunddata snabbt, får de även bättre möjligheter att ägna sig åt verksamhetsutveckling och utveckling av vård och omsorg. Detta är en **svårvärderad nytta** som på lång sikt kan ha stor betydelse för utvecklingen av vård och omsorg i Sverige.

Datatillgången är en viktig pusselbit för att kunna utvärdera utvecklingen inom vård- och omsorgssektorn. Då flera aktörer saknar översikt över eller enkel tillgång till den data de behöver, finns det i dagsläget stora utmaningar med att utveckla verksamhetsprocesser och fatta beslut baserat på uppdaterad och tillgänglig information. Enklare översikt över vissa data, möjliggör även för en tydligare ögonblicksbild över till exempel hur nuvarande tillgång till vård och omsorg ser ut.

Utöver detta är data som finns tillgänglig hos myndigheter som SCB och Socialstyrelsen svåra att beställa. Oftast tar det tid att få tillgång till den data som behövs för att utvärdera initiativ och utvecklingen inom vård och omsorg på kommun- och regionnivå. Även om en grunddatadomän inte kan åsidosätta gängse regler för utlämnande, sekretess, samtycken och etikprövning som gäller för kvalitetsuppföljning och forskning, så skulle arbetet inom ramen för grunddatadomänen underlätta enormt för de som får tillgång till denna data. Detta då det blir lättare när man ska samköra register eller följa vissa variabler och datamängder som finns utspridda hos många vårdgivare.

En standardiserad grunddatadomän med tydliga och effektiva utlämningsregler skulle därför underlätta för jämförelser och samkörningar av register. Detta möjliggör för ett snabbare genomförande jämförelser och utvärderingar samt gör det möjligt för bättre och mer effektiv forskning utan långa väntetider eller dålig datatillgång. Det kan i sin tur leda till innovationer och utvecklingsarbeten inom vård och omsorg, som på sikt innebär bättre vård och bättre hälsoutfall hos patienterna.

Nytta för vård och omsorg

Följande avsnitt presenterar de nyttor som genereras för vård- och omsorgsgivare, samt för de patienter och brukare som tar del av vård och omsorg.

	Direkt nytta	Indirekt nytta	Svårvärderad nytta
Vård- och omsorgsgivare	<ul style="list-style-type: none"> Arbetstidsbesparingar Kostnadsbesparingar för interna IT-system Förbättrad arbetsmiljö för vård och omsorgspersonal 		<ul style="list-style-type: none"> Bättre digitala tjänster
Medborgare	<ul style="list-style-type: none"> Säkrare vård 	<ul style="list-style-type: none"> Snabbare behandling av patienter Ökad tillgänglighet 	<ul style="list-style-type: none"> Jämlik vård Bättre digitala tjänster Ökad patientautonomi

Produktivitet inom vård och omsorg

Genom implementeringen av en grunddatadomän för hälsodata skapas även effektivitetsvinster för offentliga organisationer. Dessa effektivitetsvinster skapar direkt nytta för vård- och omsorgsgivare i form av arbetstidsbesparingar och kostnadsbesparingar för IT-system.

Arbetstidsbesparingar

En grunddatadomän för hälsodata medför resursbesparingar inom vård och omsorg i form av arbetstidsbesparingar för personal. Då mindre tid spenderas på administrativa uppgifter, att sortera bland dubbel och trippeldokumentation samt på att leta upp rätt information, kan personal inom regional och kommunal vård och omsorg spendera en större del av sin arbetstid på att genomföra andra typer av uppgifter. En grunddatadomän för hälsodata leder därmed till effektivitetsvinster som skapar en **direkt nytta** i form av arbetstidsbesparingar för vård och omsorg.

Olika typer av hälsodata finns i dagsläget utan ett gemensamt system för hantering, bearbetning och delning. Det används även många olika benämningar för samma typ av information, vilket leder till dubletter av information inom systemen som kommuner och regioner använder sig av.

Ett gemensamt system för datahantering med standardiserade data minskar förvirring i administrativa processer, frigör tid och minskar arbetsbelastningen på personalen. Inom en sektor med hög resursbrist, är denna typ av förändring och utveckling av arbetsprocesser nödvändig för att säkerställa att den arbetstid som används, även används effektivt.

Kostnadsbesparingar för interna IT-system

En grunddatadomän för hälsogrunderdata skapar nytta för vårdgivare genom att den minskar behovet av interna lösningar och system för datahantering. Detta skapar en **direkt nytta** för vårdgivare i form av minskad kostnad för interna IT-system. Genom att delar av den data som hanteras av vårdgivare kommer från samma ursprungskälla, minskar denna fasta kostnad för intern hantering av data.

På samma sätt skulle implementeringen av en grunddatadomän och utvecklingen av gemensamma systemkrav, förenkla upphandlingen av IT-lösningar. I dagsläget använder kommuner och regioner en rad olika interna IT-system för hantering av hälsodata som externa IT-lösningar måste anpassa sig efter. Detta skapar utmaningar för IT-leverantörer som ofta måste utveckla individuella lösningar för varje individuell upphandling. Genom implementeringen av en grunddatadomän för hälsodata skulle utvecklingen av nya IT-lösningar och upphandlingsprocessen kunna effektiviseras. Detta då det skapar nationella systemkrav och riktlinjer för grunddatahantering som IT-leverantörer måste anpassa sig efter.

Kvalitet i vård och omsorg

Nedanstående nyttor relaterar till de nyttor som skapas av en grunddatadomän för hälsodata. De nyttor som är identifierade är direkta, indirekta och svårvärderade och skapar nytta för såväl vård- och omsorgsgivare som patienter, brukare och deras anhöriga.

Säkrare vård

En grunddatadomän för hälsodata har stor potential för att skapa en säkrare vård, där data är lättillgänglig och uppdaterad. En kvalitetskontrollerad grunddatadomän utgör en **direkt nytta** i form av säkrare vård då ökad och uppdaterad information hjälper vårdpersonal att fatta rätt beslut snabbt. Vårdpersonalens beslutsunderlag skulle därmed förbättras vilket gör att man undviker felbehandlingar och det leder också till förbättrad patienthälsa. Samtidigt skulle vård- och omsorgspersonal ha mer tid till att behandla patienter och ägna mindre tid åt administrativa uppgifter och att sälla bland dubbel- eller trippeldokumentation.

Den nuvarande datatillgången präglas i många fall av otillräcklighet och dålig kvalitet. Anledningen till detta är det faktum att den hälsogrunderdata som finns ute hos offentliga aktörer i Sverige, inte är sammankopplad på nationell nivå. I praktiken innebär detta att tillgången till data och tillgången till uppdaterade data är bristfällig ute hos vårdgivare. Att inte ha tillräcklig information alternativt information som inte är uppdaterad innebär en potentiell säkerhetsrisk för patienter. Detta då vårdgivare, som ibland måste fatta snabba beslut, tvingas vänta på rätt information, hitta provisoriska lösningar eller fatta beslut utan underlag eller baserat på grunddata som inte är uppdaterad eller lättförståelig.

Förbättrad arbetsmiljö för vård- och omsorgspersonal

Genom möjliggörandet av en grunddatadomän för hälsodata förväntas arbetsmiljön för vård- och omsorgspersonal förbättras genom att en del av den administrativa bördan lättas. Att ha en källa till data förenklar hanteringen av information och eliminerar arbetsuppgifter som i dag inkluderar administration, insamling och sammanställning av data för interna behov. När all data finns tillgänglig kan vård- och omsorgspersonal ha en snabbare och enklare tillgång till data, vilket tar bort ett onödigt arbetsmoment i deras vardag.

Detta skapar en **direkt nytta** i form av en bättre arbetsmiljö för personal inom vård- och omsorgssektorn, där mindre tid läggs på administrativa uppgifter för datahantering.

Utöver detta kan personal inom vård- och omsorgssektorn vara säkra på att de beslut de fattar, görs med ett gediget informationsunderlag som grund. Istället för att behöva hitta provisoriska lösningar för att tillräckligt dataunderlag inte finns lättillgängligt, kan de med säkerhet fatta beslut baserat på hälsogrunddata. Detta underlättar deras arbete och eliminerar onödig stress och oro i deras dagliga arbete med patienter och brukare.

Bättre digitala tjänster

Då en grunddatadomän och enhetlig hantering av grunddata inom vård- och omsorgssektorn skapar bättre förutsättningar för bättre upphandling och utveckling av nya IT-system, skapas också **en svårvärderad nytta i form av bättre digitala tjänster**. Denna nytta tillfaller både medborgare och vårdgivare, som i förlängningen kan ta del av dessa tjänster på en nationell nivå.

De utmaningar som finns med dagens interna IT-system är att de mest effektiva systemen inte kan utvecklas eftersom marknaden för IT-lösningar är fragmenterad på grund av att offentliga aktörer till stor del använder sig av olika typer av interna IT-lösningar.

En grunddatadomän för hälsodata skapar möjligheter för utveckling av nya tjänster som kan implementeras på nationell nivå. Detta förväntas i förlängningen skapa nytta i form av bättre digitala tjänster och lösningar som medborgare och de som arbetar inom vård och omsorg kan ta del av.

Jämlik vård

Standardiserad och gemensam tillgång till en grunddatadomän för hälsodata skulle kunna bidra till en mer jämlik vård över hela landet, där samma information och beslutsunderlag finns tillgänglig oavsett var i landet man befinner sig. Därmed skapas en viktig men **svårvärderad nytta** i form av en mer jämlik vård på nationell nivå.

I dagsläget har myndigheter, regioner, kommuner och vårdgivare olika system för hantering av grunddata, vilket i många fall skapar fördröjning, förvirring eller dubletter av samma data och information. Risken med detta är att tillgången till uppdaterad information ser olika ut i olika regioner och kommuner.

En tydlig överblick över till exempel vårdutbud, organisation och kompetenser hos olika vårdgivare skulle också underlätta remittering till mer specialiserad vård över exempelvis regiongränser. Detta skulle säkerställa att patienter får den absolut bästa tänkbara vården oavsett var de bor.

Tillgång till vård och omsorg

Nedan redogörs för de nyttor som relaterar till en bättre tillgång till vård och omsorg för patienter och brukare. De nyttor som identifieras är både direkta och indirekta.

Mer lättillgänglig vård och omsorg

Ökat utbyte av hälsogrunddata leder till en mer lättillgänglig vård där samtliga aktörer har tillgång till uppdaterad information och en tydlig överblick över vårdutbud och alternativ för remittering. När samtliga vårdgivare och

patienter har en lättillgänglig översikt över vårdutbudet och de kompetenser som finns hos varje vårdgivare, skapas den **indirekta nyttan** av mer lättillgänglig vård för patienter.

I nuläget saknar vårdpersonal en nationell överblick över det vårdutbud och de kompetenser som patienter kan ta del av. Remittering sker många gånger ad hoc istället för att samtliga vårdgivare har en tydlig översikt över det vårdutbud som är tillgängligt. Detta riskerar att patienter inte får tillgång till den vård som är bäst anpassad efter deras behov. En grunddatadomän som innehåller administrativa data om exempelvis organisationsstruktur, utbud, och vilka kompetenser som finns hos olika vårdgivare skulle underlätta för remitterter att remittera patienter till rätt vård- eller omsorgsgivare på en gång, samtidigt som det även skulle underlätta för patienter att söka sig till rätt ställe från början.

Snabbare behandling av patienter

Bättre tillgång till vården kan också säkerställas genom en snabbare behandling av patienter. Eftersom en grunddatadomän möjliggör snabbare interna processer och minskad administrationsbörda för personal, skapas en **indirekt nytta** i form av snabbare behandling av patienter. Denna nytta skapas genom att personal inom vård och omsorg kan ägna mer tid åt att behandla patienter och mindre tid på att genomföra administrativa uppgifter. Utöver detta skapas möjligheter för en snabbare behandling av patienter genom att uppdaterad information når ut till vårdgivare snabbare. Detta möjliggör för snabbare implementering av nya processer, vaccinationsprogram och vårdprogram.

Även processer som remitteringar och planering av vårdverksamhet skulle kunna hanteras snabbare och mer effektivt genom att uppdaterad information finns tillgänglig snabbt. När samma vårdcentral har sju olika namn inom vårdens olika IT-system, skapas onödig förvirring och administrativ börda som indirekt påverkar patienter negativt. Genom att göra grunddata av denna typ av information, säkerställs att det endast finns en källa för varje typ av data. Detta säkerställer att en vårdcentral endast kan benämnas en gång inom samma grunddatadomän. På så vis möjliggör en grunddatadomän för snabbare administrativa processer inom vården, då vårdgivare slipper förvirring omkring vilken typ av data som är uppdaterad och av hög kvalitet. Därmed minskar grunddatadomänen en onödig arbetsbörda och frigör mer tid för vård av patienter.

Ökad patientautonomi inom vård och omsorg

Genom implementeringen av en grunddatadomän för hälsodata skapas ökade möjligheter för patienter att direkt eller indirekt ta del av uppdaterad information. På detta vis skapar en grunddatadomän möjligheter för både den **svårvärderade nyttan** av ökad patientautonomi.

Valfrihet är en grundpelare inom svensk vård och omsorg. Dock finns det i dagsläget utmaningar för både patienter och anhöriga att hitta lämpliga vård- och omsorgsgivare. Detta på grund av att det i dagsläget är svårt även för vård- och omsorgsgivare att få en översikt över de möjligheter som finns runt omkring i landet. Samordningen av grunddata skapar möjligheter för en tydligare översikt över det vårdutbud som finns i dagsläget och skapar bättre förutsättningar för patienter, brukare och anhöriga att jämföra faktorer så som kvalitet patienttätthet och andelen behörig och utbildad personal. Därför skapar grunddatadomänen en större autonomi och valfrihet för den som tar emot vård och omsorg. Detta gör det även enklare för anhöriga att känna att de har insikt i vård- och omsorgsprocessen och att de kan hjälpa brukare och patienter i deras fria vårdval.

Avslutande reflektioner

I nyttoanalysen identifieras ett stort antal nyttor som kan bli resultatet av en grunddatadomän för hälsodata. Det finns stora likheter mellan de nyttor som uppstår på samhällsnivå, inom vård och omsorg samt hos de enskilda aktörerna. Många nyttor är även nära sammankopplade, till exempel kan minskad administration leda till både effektivare vård och vård med högre kvalitet. Många av de vinster som identifieras kan kopplas till just tidsbesparingar och bättre prioriteringar inom vården. Samtidigt pekar flera aktörer också på det långsiktiga perspektivet där inte minst ökad samordning och standardisering kan möjliggöra för nya innovationer, särskilt när det privata näringslivets innovationskraft bättre kan utnyttjas.

Som diskuterats i omvärldsanalysen är det viktigt att se nyttan från en grunddatadomän för hälsodata i en större kontext och som en del av digitaliseringen av vård- och omsorgssektorn. Många av de nyttor som identifierats är en del av de större nyttor som identifierats i andra studier och som pekar på värdet av en ökad digitaliseringsgrad inom vård och omsorg. I någon mån är det också svårt att separera nyttor som uppstår i enskilda steg i digitaliseringen då de är ömsesidigt beroende av varandra. Dock utgör en grunddatadomän en mycket god grund för en ökad digitalisering av vård- och omsorgssektorn. I flera av de intervjuer som hållits har arbetet med att etablera en grunddatadomän beskrivits som ett första steg mot ökad digitalisering.

En särskild nytta som framkommit i analysen är det bidrag till standardisering av information som en grunddatadomän skulle innebära. En grunddatadomän skulle på detta sätt inte bara bidra till att öka åtkomsten till data inom vård och omsorg. Istället pekar många aktörer på att det i dag finns stora utmaningar i att dela information då både datahantering och terminologi skiljer sig åt mellan aktörer. En grunddatadomän som också innebär en ökad standardisering av information kommer därför även att underlätta delning och användning av information. Detta behov tycks vara särskilt stort inom vård och omsorg där olika aktörer är i stort behov av att enkelt och snabbt kunna dela information med varandra.

Slutligen är det värt att påpeka den osäkerhet som är förbunden med nyttoanalysen. Detta är framförallt ett resultat av att den genomförts i ett läge där de datamängder som kommer att ingå i grunddatadomänen ännu inte beslutats. Av denna anledning har arbetet fokuserat på mer generella nyttor kopplade till ökad användning och standardisering av data inom vård- och omsorgssektorn. Detta bör ses i ljuset av att nyttoanalysen är del av en förstudie och att fördjupade analyser av nyttan bör vara en del av det fortsatta arbetet med att etablera en grunddatadomän. Detta till trots har viktiga aspekter av de nyttor som finns knutna till en grunddatadomän för hälsodata kunnat identifieras.

Intervjuundersökningar

Nyttoanalysen är baserad på intervjuer med personer från statliga myndigheter, regioner och SKR:

Organisation
Inera
IVO
Linköping Kommun
Läkemedelsverket
Region Stockholm
SCB
SKR
SKR
Socialstyrelsen
Socialstyrelsen
Västra Götalandsregionen

Syftet med intervjuerna är att belysa de utmaningar som finns med dagens grunddatahantering inom vård- och omsorgssektorn, samt på vilket sätt en grunddatadomän inom denna sektor kan skapa nytta på olika nivåer i samhället.

Bilaga: Intervjuguide

Vi på Damvad Analytics har fått i uppgift av E-hälsomyndigheten att klargöra och värdera förutsättningarna för en säker och effektiv tillgång till hälsogrunddata. Syftet med den här intervjun är att få en bild av den potentiella nytta, samt de hinder som ni på x ser kopplade till införandet av en grunddatadomän för hälsodata.

Intern hantering av hälsodata

- Vilken typ av hälsodata hanterar ni i dagsläget?
- Hur hanteras denna data internt?
- Hur skulle ni beskriva er tillgång till hälsodata i dagsläget?
- Hur fungerar den interna informationsdelningen?
- Finns det några utmaningar med den interna informationsdelningen?
 - Om ja, vilka är dessa utmaningar?
- Finns det information som i dag är analog som skulle kunna digitaliseras?

Extern delning

- Vilka offentliga aktörer delar ni hälsodata med i dagsläget?
- Hur delar ni hälsodata med dessa aktörer?
- Hur fungerar utbytet av information och hälsodata i dagsläget?
- Finns det några utmaningar med de former som offentliga aktörer delar hälsodata i dagsläget?
 - Om ja, vilka är dessa utmaningar?

Tillgång

- Hur upplever ni att tillgången till hälsodata är i dagsläget?
- Hur upplever ni att tillgången till hälsodata är för patienter i dagsläget?
- Påverkas tillgången till vård på något vis av nuvarande hantering av hälsodata?
 - Om ja, på vilket sätt?

Kvalitet

- Hur påverkas kvaliteten på vården genom en effektiv och säker tillgänglighet av hälsodata?
- Hur skulle ni beskriva säkerheten omkring nuvarande processer för hantering av hälsodata?
- Finns det några risker med nuvarande system och processer för hantering av hälsodata?
 - Om ja, vilka är dessa risker?

Produktivitet

- Hur skulle du beskriva effektivitetsnivån för nuvarande system för hantering av hälsodata? Både analog och digital.
- Identifierar ni några processer i hanteringen av hälsodata som skulle kunna gå snabbare genom att all data är i samma infrastruktur?
 - Om ja, vilka processer?

Nyttor

- Vilka generella nyttor ser ni med att ha all hälsodata och patientinformation samlad på en och samma domän?
Hur skulle en sådan grunddatadomän för hälsodata påverka samhället i stort?

