

VO Data och analys
Petra Hasselqvist

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Sammanfattning

SKR tillstyrker utredningens förslag om en ny lag och en anslutande förordning för behandling av personuppgifter i hälsodataregister och anser att detta kan underlätta hanteringen och inrapporteringen av hälsodata. SKR har dock synpunkter på utredningens förslag.

Allmänna synpunkter

Nytt sammanhållet regelverk

SKR anser att en ny lag med en anslutande förordning för behandling av personuppgifter i hälsodataregister kan underlätta hanteringen och inrapporteringen av hälsodata. Detta i jämförelse med i dagsläget sex förordningar.

Vårdgivarnas tillgång till sina inrapporterade data

SKR saknar ett region- och kommunperspektiv på utredningens förslag. Vidare saknar förbundet en insyn för allmänheten beträffande väntetider i vården bland annat vart man kan söka sig som patient.

SKR anser att vårdgivarna löpande behöver få tillgång till sina inrapporterade data för att kunna kvalitetssäkra sina respektive verksamheter. Regionerna behöver ha möjlighet att själva bygga statistik genom fri tillgång till egna inrapporterade data. Det behövs en transparens beträffande inrapporterad hälsodata för andra ändamål än statlig uppföljning.

Privata vårdgivare

SKR är positiva till att även privata vårdgivare omfattas av uppgiftsskyldigheten till registret över kommunal hälso- och sjukvård men ser utmaningar med förslaget. Det saknas idag fullständiga system för kommunal och privat rapportering.

Väntetider, vårdköer och vårdförmedling

Väntetider är viktig information för uppföljning och styrning av hälso- och sjukvården. Informationen om väntetider ska fylla både statens, huvudmännens och befolkningens/individens behov för uppföljning, verksamhetsutveckling, planering och jämförelser genom öppenhet och transparens.

Utredningens utgångspunkt har varit att möjliggöra behandling av personuppgifter såsom personnummer i samband med mätning och uppföljning av väntetider. För att göra detta föreslås en utökning av rapporterade uppgifter i PAR (Patientadministrativa registret) genom att väntetid redovisas på genomförda kontakter.

Vårdgarantin mäts idag utifrån måttet väntande. För att mäta väntande krävs en modell för hur det ska redovisas, likt den som regionerna med SKR som kansli tagit fram. Väntande rapporteras inte in i PAR. Dessutom innehåller PAR endast läkarbesök (förutom för psykiatri).

SKR anser att PAR behöver kompletteras med samtliga legitimerade yrkesgrupper för att bli komplett.

Nationell vårdförmedling ska i framtiden kunna visa ledig kapacitet och väntetider, med syfte att minska väntetider.

Vårdkontakter i öppenvård

Frågan om ett patientregister för vårdkontakter inom primärvården i PAR har utretts vid flera tillfällen.

SKR ställer sig positiva till förslaget att det ska finnas register även för primärvården. Förbundet vill dock framföra att det är två huvudmän i primärvården, region och kommun. Därför är det viktigt att skapa kunskap om vilken data som finns idag och vilken ytterligare data som behövs för att följa upp.

Omställningen till Nära vård har pågått i ett antal år. SKR ställer sig frågande till avgränsningen med att som i utredningen exkludera skolhälsovården och statliga myndigheter. Det kan leda till ojämlika förutsättningar och ger ingen fullständig bild om den vård som bedrivs. Definitioner behöver även tydliggöras inom t.ex. hemsjukvården.

Nya vårdinformationssystem

Många regioner är mitt uppe i införandet av nya vårdinformationssystem.

SKR vill framhålla vikten av en realistisk tidplan där situationen i regioner och kommuner tas i beaktning. Mängden nya krav som kräver anpassning av vårdinformationssystemen behöver hållas på en realistisk nivå under kommande år. Involverade systemleverantörer och berörda verksamheter i regioner och kommuner behöver ha fullt fokus på införandet och det finns begränsade möjligheter till ytterligare utveckling.

Stegvis införande av förslagen i utredningen

SKR menar att det är viktigt att utgå från befintlig rapportering.

SKR förordar ett stegvis införande av förslaget till lag beträffande de uppgifter som ska samlas in från nya uppgiftslämnare vilket inkluderar regioner, kommuner och privata vårdgivare. Kommuner och privata vårdgivare kommer sannolikt behöva ett senare ikraftträdande datum.

Finansieringsprincipen

SKR anser att utredningens förslag innebär en förhöjd ambitionsnivå för inrapportering från kommuner, regioner och privata vårdgivare. Förslaget kräver nya insamlingar och tekniska lösningar. Förbundet anser att sådana ambitionshöjningar ska omfattas av finansieringsprincipens krav.

SKR noterar att kostnaderna för rapportering av de nya informationsmängderna inte redovisas i utredningen. Denna säger endast att kostnaderna kommer att klargöras först när Socialstyrelsen formulerat kraven i sina föreskrifter.

SKR vänder sig emot att utredningen helt överlämnar till Socialstyrelsen att beräkna vad reformen kostar. Förbundet anser att utredningen behöver ta ställning till kostnadsramarna för reformen.

Specifika synpunkter

3. Om hälsodataregister

SKR anser att det skulle skapa en mer enhetlig rapportering om rapporteringsskyldigheten för vårdåtgärder som utförs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, där kommunen är vårdgivare, även omfattade privata vårdgivare.

SKR anser att skyldigheten inte ska begränsas till legitimerad personal då detta inte ger en rättvisande bild av den kommunala hälso- och sjukvården. Många vårdåtgärder utförs av till exempel undersköterskor via delegering.

7. Insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel

SKR anser att utredningens förslag om insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel i form av i huvudsak administreringsinformation är rimligt, och fångar den information om rekvisitionsläkemedel som är av störst värde. SKR anser dock att omfattningen av arbetet med att samla in efterfrågad information om administrerade läkemedel är oklar. Detta beror på otydligheter kring format på information och kodning. Den efterfrågade informationen finns i ett stort antal olika journalsystem, och sättet som information anges i dessa system varierar i stor grad. Information kan även registreras på olika sätt av olika användargrupper inom samma journalsystem eller mellan organisatoriska enheter.

SKR ser att det finns en risk att de krav som ställs avseende informationsmängder kommer att påverka de sätt som verksamheterna arbetar med journalsystemen.

Ett område som inte beskrivits i utredningen är hur information om beredningar och extemporeläkemedel ska hanteras. Detta är grupper av läkemedel som är vanligt förekommande.

SKR bedömer att krav på insamling av uppgifter om administreringar av rekvisitionsläkemedel kommer att få stor påverkan på både teknik och verksamhet vilket i sig är kostnadsdrivande.

Det finns många utmaningar vid insamling av information om administrerade rekvisitionsläkemedel. SKR anser att det är viktigt med en grundlig fortsatt utredning som innefattar huvudmännen och journalsystemsleverantörer.

9 Sekretess och uppgiftsskyldighet

Olika krav på samma typ av data kräver mappningar mellan olika koder och strukturer, en uppgift som hamnar hos regioner och kommuner att

hantera och som är tids- och resurskrävande. Detta medför en ökad komplexitet för de som rapporterar in till registren och riskerar även att datakvaliteten påverkas negativt.

SKR anser att inrapporteringsformatet för den data som ska rapporteras, till exempel kodverk, behöver harmoniseras med format som används i hälso- och sjukvårdens it-system med tillhörande infrastruktur. SKR anser därför att nya krav på kodverk, format eller standarder som ska gälla för inrapportering till hälsodataregistren bör tas fram i nära samverkan med regioner, kommuner, SKR och Inera AB.

Sveriges Kommuner och Regioner

Anders Henriksson
Ordförande