

s.remissvar@regeringskansliet.se &
s.sl@regeringskansliet.se

Yttrande - Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Vårdförbundet finner att utredningen på ett förtjänstfullt sätt kartlagt området hälsodata och att utredningens förslag väl balanserar behovet av aggregerade hälsodata och skyddet för individens integritet.

Vårdförbundet är ett yrkesförbund som tillvaratar medlemmarnas fackliga intressen och utvecklingen av professionerna för legitimerade barnmorskor, biomedicinska analytiker, röntgensjuksköterskor och sjuksköterskor. Förbundet har 114 000 medlemmar, varav drygt 90 000 är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård. Vårdförbundet arbetar för en personcentrerad, säker och nära vård samt en jämlik hälsa.

Bakgrund

Regeringen beslutade den 30 mars 2023 att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att se över regelverket för hälsodataregister¹ i syfte att dels föreslå viss ny uppgiftsinsamling, dels skapa ändamålsenliga regler som ökar förutsättningarna att förbättra hälso- och sjukvården samt folkhälsan och säkerställa att regelverket är utformat på ett sådant sätt att det skyddar den personliga integriteten.

Vårdförbundets yttrande

Vårdförbundet har sedan länge förespråkat åtgärder för att stärka individens insyn och möjlighet till kontroll över sina egna hälsodata. Tillgång till en patients fullständiga medicinska historia är också en förutsättning för vårdgivare och den behandlande professionen att fatta mer informerade och personliga behandlingsbeslut, samt minska risken för medicinska fel och förbättra vårdkvaliteten.

¹ Ett hälsodataregister är enligt utredningen en rikstäckande samling personuppgifter om enskildas vård och hälsa hos en central statlig myndighet.

Vårdförbundet ser även behovet av att generera ökade hälsodata på en aggregerad nivå i de olika hälsodataregistren. Genom att använda anonymiserade och aggregerade data kan vårdgivare spåra hälsotrender och utveckla evidensbaserade strategier för att hantera både nationella och lokala hälsoproblem. Vi menar också att hälsodata måste vara en av utgångspunkterna för styrningen av hälso- och sjukvården och för att utveckla en effektiv, jämlik och personcentrerad vård.

Vårdförbundet är också av åsikten att Sverige för att kunna behålla och stärka sin position som ett ledande inom medicinsk forskning, och kunna utveckla en stark ställning även inom omvårdnadsforskning och social forskning, så bör alla system så långt det är möjligt utformas så att de kan användas för forskningsändamål med respekt för individens integritet. När det gäller individens integritet är Vårdförbundets uppfattning att personens tillgång till sin hälsodata även bör innehålla långtgående möjligheter att välja att avstå från att dela sina hälsodata.

Vårdgivarna underskattar den administrativa tiden

Utredningen finner att det ur ett konsekvensperspektiv "i dagsläget saknas förutsättningar att mer exakt fastställa hur en utökad uppgiftsinsamling kan komma att påverka framför allt vårdgivarna". Vidare att; "Den utökade insamlingen om patienters vårdkontakter från öppenvården, som vi ska möjliggöra genom våra författningsförslag, innebär en omfattande utökning av uppgifter i hälsodataregister, både när det gäller antal individer och mängden uppgifter". Konsekvenserna från detta anses bland annat vara att "uppgiftsinsamlingen kan medföra ytterligare administrativ tid per vårdkontakt om det ställs krav på att registrera uppgifter enligt kodverk som är nya för vissa medarbetare. Vidare behöver medarbetare utbildas, bland annat i syfte att kvalitetssäkra diagnos- och åtgärdskodning."

Intervjuerna med vårdgivarna visar dock på att omfattningen av ökad tidsåtgång uppskattas mycket olika av regionerna. Från några sekunder till upp till tre minuter per vårdkontakt. Flera regioner anser en eventuell ökad administrativ tid vid varje vårdkontakt som marginell.

Vårdförbundets bedömning är att rapporteringen av hälsodata ska gå att automatisera och att nya system på sikt ska kunna minimera den administrativa tid som vårdpersonalen behöver ägna åt den typen av uppgifter. Tyvärr befinner vi oss inte där idag. I stället får vårdpersonalen registrera omfattande statistik. Både i samband med patientmöten, och som en enskild arbetsuppgift. Vårdförbundet har i samband med en aktuell studie som vi genomfört identifierat att sjuksköterskor ägnar i snitt 15 minuter per dag åt att registrera bara för statistik eller kvalitetsregister. Det beräknas motsvara en kostnad per år på 2,3 miljarder kronor.



Vårdförbundet ser det därför som helt nödvändigt att Socialstyrelsen som utredningen skriver; "inom ramen för sitt föreskriftsarbete, kan behöva fördjupa sig i de ekonomiska konsekvenserna som kan uppstå med anledning av utökad administration". Vårdförbundet är också gärna delaktiga i ett sådant arbete.

Summering

Sammantaget är Vårdförbundet positiv till en mer enhetlig och överblickbar lagstiftning när det gäller hälsodataregister, och som också förenklar insamlingen av aggregerade hälsodata i syfte att förbättra invånarnas hälsa och förbättra styrningen av hälso- och sjukvården.

Samtidigt måste det avsättas resurser för att en inrapportering av hälsodata inte ska belasta vårdpersonalen ytterligare med utökad administrativ tid. Det finns också stora summor att spara genom att minska den administrativa tid som inte minst sjuksköterskorna idag måste avsätta enbart för rapportering av statistik. Det handlar på sikt om nya smartare system, men om vårdgivarna i närtid inte kan lösa detta behöver det till en början tillföras personella resurser för administrativt stöd.

VÅRDFÖRBUNDET

Sineva Ribeiro
Förbundsordförande