

Mottagare  
Socialdepartementet  
Diarienummer S2024/01695

## **Ett nytt regelverk för hälsodataregister**

SOU 2024:57

### **Sammanfattning**

Region Västerbotten ställer sig övergripande positivt till förslaget och möjligheterna det innebär.

Region Västerbotten förstår statens behov av att öka tydlighet och ordning i behandlingen av personuppgifter som utförs i hälsodataregister och ser positivt på en utveckling av patientregistret för öppenvård och primärvård. Regionen ser att det långsiktigt möjligt att kunna leverera tillräckligt kvalitativa data för att uppfylla Socialstyrelsens utökade uppgiftsinsamling. En utökad externrapportering möjliggör en bättre intern uppföljning- och analysarbete och styrning. Beskrivningen av vården kommer att bli bättre om kodningsriktlinjer m.m efterlevs. Här är en framgångsfaktor att verksamheten ser de möjligheter som detta ger för att bättre beskriva och bedriva sin verksamhet. Utredningens förslag kommer även att ge nytta för forskning.

### **Synpunkter**

#### **Perspektiv**

Utredningen utgår från ett statligt perspektiv med ett större fokus på uppföljning i efterhand i stället för att underlätta löpande arbete för säkerställandet av en god och tillgänglig vård. Utredningen missar således delvis vårdgivarnas behov, inte minst gällande väntetider. Vidare bör det säkerställas att vårdgivarna, genom fri tillgång till inrapporterade hälsodata och som en konsekvens av utredningens förslag, får utökade möjligheter till kvalitetssäkring av sina respektive verksamheter.

### Tidpunkt för införande

Region Västerbotten är en av regionerna i SUSSA-samarbetet vilket innebär att resurser kommer fokuseras på implementering och utbildning av det nya vårdinformationssystemet under 2025. Både regioner och systemleverantörer kommer att ha mycket begränsad förmåga att arbeta för genomförande av utredningens förslag innan full funktionalitet har säkerställts i det nya vårdinformationssystemet. Införandet av ny lag om hälsodataregister innebär även det utbildningsinsatser för regionens medarbetare. Regionen ser här att tidpunkten för införandet av ny lag kan försvåra möjligheterna till att hinna med anpassning.

### Väntetider

Region Västerbotten anser att utredningens förslag med utökade hälsodataregister inte kommer att kunna ersätta väntetidsdatabasen.

Som utredningen beskriver fyller den nationella väntetidsdatabasen idag flera behov och har flera målgrupper bland annat olika beslutsfattare men även allmänhet och media. Om uppgifterna som idag redovisas publikt löpande varje månad försvinner kommer det att försvåra för patienter och vårdgivare att söka annan offentligt finansierad vårdgivare när man så behöver, enligt Patientlagen möjlighet att välja annan vårdgivare än i egen region eller när en patient hänvisas till annan vårdgivare enligt Patientlagen 2014:821, kapitel 9 och 2. Om den funktionen ska ersättas av någon typ av offentligt register som kommer att upparbetas inom Socialstyrelsens och E-hälsomyndighetens arbete med nationell vårdförmedling är oklart.

Även om regioner har egna uppföljningsverktyg för att följa tillgängligheten internt, både inom primär och specialiserad vård, är tillgången till data på nationell nivå viktig. Finns inte uppgifterna tillgängliga att följa löpande är det svårt att göra jämförelse med regioner som varit framgångsrika i sitt tillgänglighetsarbete. I det nationella nätverk som SKR har upparbetat med funktioner i regionerna delges både goda exempel samt görs jämförelser löpande. Även samsyn kring regelverk, tolkning och kvalitet är frågor som behandlas inom nätverket.

Som utredningen nämner har förbättrad tillgänglighet varit ett mål och fokusområde både för den statliga styrningen samt regionernas arbete. Uppgifterna i den nationella väntetidsdatabasen redovisar både väntande och genomförda besök, undersökningar samt åtgärder/operationer. För primärvården redovisas endast genomförda besök. För att kunna följa och analysera tillgängligheten inom specialistvården krävs att både väntande patienter (köer) till olika vårdutbud samt genomförda besök och åtgärder/operationer rapporteras och redovisas nationellt. Om endast genomförda besök rapporteras går det inte att analysera väntetiderna. Är antalet väntande patienter högt kan andelen genomförda besök, undersökningar och åtgärder/operationer visa ett falskt positivt resultat då endast högt medicinskt prioriterade patienter får vård dvs. patienter med kort väntetid. Genomförd vård behöver alltid balanseras med väntande patienter till respektive vård. Måluppfyllelsen av vårdgarantin baseras i dag på genomförda besök i primärvården men på väntande patienter inom specialiserad vård.

Om nuvarande Väntetidsdatabasen ska övertas av Socialstyrelsen behöver det säkerställas att all uppföljningsmöjlighet som finns hos SKR idag och används av regionerna måste tillhandahållas av Socialstyrelsen. Utredning saknar en tydlig beskrivning kring hur detta skall möjliggöras.

Det beskrivs att denna kan stängas ner när nödvändiga väntetidsdata finns i Patientregistret men det finns ingen utökad beskrivning om hur man planerar att komma dit – det finns en beskrivning som innebär att uppgiftslämnande till Patientregistret utökas till att omfatta primärvård & alla yrkesroller inom öppenvården, men det är betydligt fler delar i SKR:s väntetidsdatabas som inte verkar nämnas i dokumentet: Ledtider SVF cancervård; Ledtider Bild- och funktionsmedicin; Ledtider diagnostik (patologi); Överbeläggning och utlokaliserade samt utskrivningsklara patienter.

### **Utbildningsbehov**

Den utökade uppgiftsinsamlingen till patientregister för specialiserad öppenvård och primärvård föreslås inkludera uppgifter från all hälso- och sjukvårdspersonal. För att möjliggöra den utökade uppgiftsinsamlingen till dessa register ser regionen att strukturerad kodning från alla yrkeskategorier inom primärvården och öppenvården har behov av utveckling. Här ser Region Västerbotten lämpligen att Socialstyrelsen samordnar en nationell utbildningsinsats samt att klassifikationsenheten på SoS, som har kunskap, säkerställer utbildning och stöd för att det ska bli likriktning och dels för att resurserna i regionerna är begränsade för ett sådant arbete. En nationell utbildningsinsats skapar förutsättningar för en mer enhetlig dokumentation mellan och inom regioner (kommuner, privata vårdgivare) samt ökar statens potential till en uppföljning av god kvalitet. Följa en god och likvärdig vård över hela landet och omställningen till nära vård.

Bedömning görs att ”författningsförslaget inte innebär att regionerna behöver registrera nya uppgifter i sina IT-system”. Förutsättningarna är dock inte samma för alla regioner då man kommit olika långt i kodning/koppling av besök.

Region Västerbotten gör bedömningen att, till skillnad från utredningens analys, att utredningens förslag kommer att innebära ett större merarbete vid administrationen av vårdkontakt. Analysen tar inte hänsyn till om en vårdgivare satt diagnos och åtgärds-koder tidigare. Det kommer också att behöva läggas tid på utbildning/lärande för att uppnå god kvalitet i registreringar.

2024-01-01 trädde en ny förordning i kraft som innebär att besök hos annan vårdgivare än läkare inom psykiatriska verksamheter ska levereras in till patientregistret. Lärdomar av införandet kanske kan tillvaratas. För Region Västerbotten innebär detta nya moment för vårdgivarna som de tidigare inte utfört, bland annat att sätta diagnos och åtgärds-koder.

### **Kostnader**

Region Västerbotten poängterar att en implementation av den i utredningen föreslagna utökade rapporteringen innebär avsevärt utökade kostnader för regionerna.

Det är viktigt att belysa att eftersom varje region inom SUSSA-samarbetet delvis styr över sin egen implementation av Cosmic så innebär detta att anpassning för rapportering enligt förslagets omfattning innebära stora kostnader för regionerna. Region Västerbotten anser att de enligt utredningens uppskattade resurserestimat för regioner inom Kundgrupp SUSSA är underskattade både gällande utökad administration och kvalitetssäkring.

Region Västerbotten anser att uppgiften kring att rekvisitionsläkemedel vid införandet kommer kunna insamlas från Cosmic är felaktig. NKOO, nationell källa för ordinationsorsak finns inte som del av Cosmic. Att införa NKOO i Cosmic kommer att innebära en icke försumbar kostnad. Vidare är det upp till varje SUSSA-region att säkerställa att rekvisitionsläkemedel som ligger i andra system utanför Cosmic också kan rapporteras in.

### **Säkerhet & integritet**

Behov av att komplettera registren med personnummer för att kunna samköra skulle rent tekniskt kunna hanteras genom annan typ av personidentifierare istället för personnummer där förteckningen av person-id hanteras centralt av t.ex. Socialstyrelsen, men tveksamt om det innebär någon höjd säkerhet eller integritetsskydd eftersom dessa person-id ändå kommer peka ut specifika individer och att vårdgivarna måste ha möjlighet att koppla ihop personnummer med person-id.

## Standarder och teknik

Flera av registren hos Socialstyrelsen har idag dålig följsamhet till nationella standarder för variabler. I rapporten nämns det bl.a. en del kring standarder i avsnitten specifikt kopplade till det nya föreslagna Registret för administrerade läkemedel, men det bör göras en total översyn av alla befintliga register så att man förhåller sig bättre till standarder (t.ex. HSA för organisation). Fördelen med att införa fler standarder är att det ökar möjligheten till jämförbarhet och därmed ökar analysförmågan i registren samt öppnar upp möjligheten för analysförmåga med internationella register.

I förhållande till andra nationella registerplattformar (t.ex. SKR:s väntetidtabas) så håller Socialstyrelsens en låg nivå rent tekniskt i sina befintliga registerlösningar. T.ex. förlitar man sig i dagsläget på filrapporteringar när det finns mer modern teknik som möjliggör rapporteringar som är transaktionsbaserade istället för filbaserade. Nackdelen med det är att ett helt filinnehåll måste verifieras för att rapporteringen ska bli godkänd. Med transaktionsbaserad rapportering skulle man därmed kunna rapportera per individ, vårdkontakt eller annan lämplig nivå vilket harmoniserar bättre med de analysbehov som framförs i utredningen.

## In och ut-rapporteringsflöde

För flera av de befintliga registren skulle man behöva se över rapporteringsflödet och förenkla detta genom möjlighet till överföring från vårdgivare direkt till register hos Socialstyrelsen. Detta innebär bl.a. att man i sin tur behöver se över registrens variabler till att följa standarder (eller ta fram bättre standarder) samt tekniska överföringslösningar.

Utredningen påstår att större anpassningar behöver göras för övriga hälsodataregister som regleras av det nya regelverket. Detta gäller utökad inrapportering till Patientregistret för primärvård och alla yrkeskategorier inom öppenvården. Förslaget utgår från en rapportering på samma som vis man gör till SKR idag – vilket är bristfälligt eftersom rutinerna på dokumentation inom primärvård i Sverige är relativt bristfälligt idag. Det blir ingen automatisk kvalitetshöjning när detta införs, det skulle vara önskvärt att ha den ambitionen och som dessa beskrivs i dokumentet i övrigt tycks dessa vara högt ställda.

Vårdgivarna behöver ha fri tillgång till sina inrapporterade uppgifter och utredningens förslag behöver utvecklas för att uppfylla detta behov.