

**Hälso- och sjukvårdsgemensamma resurser stab**

Handläggare Peo Hermansson Chefläkare

Regeringskansliet

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

[s.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:s.remissvar@regeringskansliet.se)

[petra.zetterberg](mailto:petra.zetterberg@regeringskansliet.se) [ferngren@regeringskansliet.se](mailto:ferngren@regeringskansliet.se)

Extern Dnr. 82019/03056

**Yttrande över remiss Slutrapport nationell insamling av registeruppgifter från primärvården 52019/03056**

**Sammanfattning**

Region Gävleborg har erbjudits inkomma med yttrande luing ovanstående remiss och vill här lämna övergripande kommentarer likväl som kommentarer till de enskilda avsnitten.

I st01t så välkomnar och instämmer Region Gävleborg i Socialstyrelsens uppdrag i syfte och mål med att utreda förutsättningarna för ett nationellt patientregister för primärvården i omställningen till en mer nära vård. Här vill regionen särskilt trycka på att patientregistrets övergripande mål skall gälla *alla* vårdnivåer; som tidigare specialiserad slut- och öppenvård *likväl* som primärvård.

Region Gävleborg ser dock ett antal problemområden som närmare behöver belysas och eller utredas.

Sett till remissen som helhet tillstyrker Region Gävleborg alltså införandet av ett nationellt patientdataregister för primärvården men regionen kan inte tillstyrka uppstait av uppgiftsinsamling på det sätt rapp01ten presenterar förrän följande punkter analyserats/utretts vidare (och där det är relevant förberetts):

- Nationell enhetlighet i begärda registeruppgifter (kodverk, definitioner osv).
- Ytterligare analys av integritetsaspekter inkluderande hantering av personer med skyddad identitet
- Konsekvensanalyser/bedömningar gällande
  - o Artikel 35 dataskyddsförordningen
  - o Ekonomiska och andra konsekvenser för regionerna i anpassning av bland annat IT-system, möjligheter till och nödvändigheten av automatisk datafångst med mera.
- En samordning av flera nationella utredningar nödvändig -till exempel behöver denna rapport harmoniera med utredningen (som nu också är på *remiss*)-*Börja med barnen* där konkreta förslag läggs kring bland annat hälsodataregister beträffande barn och unga.

*"Utvecklingen av eventuella ytterligare variabler och uppgifter behöver ske successivt i takt med utvecklingsarbetet av en strukturerad och ändamålsenlig dokumentation med bland annat enhetliga begrepp och termer, klassifikationer och kodverk. "*

Sammanfattningsvis utifrån föreslagna registeruppgifter anser Region Gävleborg att utvecklingen i tid redan är framme där detta refererade stycke behöver definieras innan datainsamlingen startar. Ett arbete innefattande Socialstyrelsens termbank, föreskrifter och även följandokument behöver således företas på ett fördjupat plan i samarbete med regionerna i närtid.

## Kommentarer till de enskilda avsnitten

### *Heltäckande bild av primärvården saknas i dagsläget*

Under detta avsnitt presenteras bland annat några av de andra register som regionerna rapporterar data till. Ett nationellt patientregister i primärvård behöver samverka med övriga system regionerna rapporterar till. Hur detta arbete skall ske framgent framgår inte av rapporten.

Rapporten konstaterar att det i dagsläget saknas lagstöd för regioner att samla in och behandla individuppgifter från primärvårdsenheter som drivs i privat regi. Samtidigt uppges att privatdrivna vårdenheter behöver stöd från regionen i att rapportera data. Hur detta skall lösas framgår inte heller av underlaget.

### *Uppdragets utförande*

Region Gävleborg konstaterar att ungdomsmottagningar föreslås vara undantagna från rapporteringsskyldigheten. Detta stämmer överens med förslag i slutbetänkandet *Börja med barnen* SOU 2021:78.

### *Förslag till registerinnehåll*

#### *•Form av primärvårdskontakt*

Här behövs en revidering av vad som menas med *vårdkontakt* i olika aspekter. I utvecklingen av digitala vårdtjänster, som i Region Gävleborg, kommer patienten kunna ha kontakt över videomöten, asynkrona och synkrona chattar, svara på formulär och själv rapportera in data och få automatiserad eller personlig återkoppling i olika digitala kanaler. Här ser regionen att ett framtids säkrat förhållningssätt behöver etableras för att få adekvat rapportering. Intresset hos regionerna av att kunna differentiera mellan olika digitala eller distanskontakter är stort och kommer växa ytterligare. Att definiera och registrera till exempel en chat som "skriftlig distanskontakt" är inte tillfyllest eller i linje med att Sverige skall vara världsledande inom e-hälsoområdet. Förståelsen hos patienter och medarbetare för begrepp, som de definieras idag i Socialstyrelsens termbank är liten vad gäller detta område. Som ett exempel kan nämnas att den allmänna inställningen bland vårdgivare och patienter i att ett videomöte är ett besök i vården. I Socialstyrelsens definitioner är ett besök alltid fysiskt. Sådana, liksom andra motsägelser behöver arbetas borta. Ett modernt språkbruk som är etablerat

hos medborgarna bör vara ledstjärna för fortsatt arbete i all terminologi, definitioner även i vården.

#### • *Planerad vårdkontakt*

Även här ser Region Gävleborg svårigheter i och med vårt införande av vår digitala plattform Min vård Gävleborg- MVG. I detta system kommer vissa patienter monitorera sig själva så att planerade besök kan skjutas upp eller kanske inte alls planeras i traditionell mening. I stället så ersätts planerade besök av besök utifrån förändringar i hälsotillståndet som monitoreras. Region Gävleborg ställer sig frågande till hur sådana besök ska kategoriseras. Vidare kommer patienter att få bokningsbiljetter (för övrigt också ett begrepp som också behöver definieras) framåt i tiden att själva boka sina digitala eller fysiska besök vid behov eller i ett tidsintervall. Utmaningarna för en region i sådant utvecklingsskede kommer att vara stora i att både ta ut adekvat statistik ur IT-system men även att förstå hur tolka planerad/oplanerad vårdkontakt.

#### • *Remiss och remitterande vårdenhet*

Region Gävleborg har som ambition att minimera antalet remisser mellan olika vårdenheter i syfte att få till en sömlös vård för patienten. I det digitala verktyg Region Gävleborg nu påbörjat implementering utav, är ett av målen att verka för att dels patienten kommer till rätt vårdnivå direkt (utan remiss) och dels att i den mån vårdärendet behöver föras över till annan vårdgivare skall detta kunna ske i realtid i kontakt mellan vårdgivarna där informationen i ärendet följer med överlämnandet (med patientens samtycke) – även här utan remiss. Regionen ser således att uppgiftsinsamlingen kring "remiss och remitterande" redan nu är omodern ur ett digitalt utvecklingsperspektiv.

#### • *Yttre orsak till sjukdom eller skada*

Region Gävleborg tillstyrker inte denna registeruppgift med anledning av regionens erfarenheter i tidigare egna försök att registrera densamma. Svårigheterna hos den enskilde medarbetaren att dels komma ihåg att registrera och dels avgöra vilka vårdärenden som skall registreras här gör att tillförlitligheten i denna statistikpost kommer vara ytterst låg. Därav tillstyrker regionen den inte.

#### **Rättslig analys**

Region Gävleborg efterfrågar mer information om vilka avväganden och val som gjorts avseende integritetsstärkande åtgärder. Under rubrik *laglighet, korrekt behandling och öppenhet* framgår inte om utredningen övervägt mindre integritetskränkande alternativ.

Vidare frågar Region Gävleborg hur rapporteringen kring personer med skyddad identitet skall ske eller inte ske? Att rapportera in till ett register med personnummer och var hen sökt vård kan röja var patienten befinner sig

geografiskt, framförallt kopplat till primärvårds besök och dessa patienter med tillhörande risker bör analyseras särskilt.

Region Gävleborg ser att de organisatoriska och tekniska förändringarna som rapporteringen kommer medföra kommer kräva att en konsekvensbedömning enligt artikel 35 genomförs, då behandlingen faller under ett flertal hiterier som föreshiver en konsekvensbedömning . Det vore önskvärt om utredningen genomfört en konsekvensbedömning som regionerna kan utgå ifrån när de upprättar sina respektive konsekvensbedömningar.

### *Behov av goda tekniska förutsättningar för rapportering*

Det kan inte nog understrykas vikten av, som rapporten själv konstaterar, att etablerade automatiserade rapporteringsförfaranden finns tillgängliga vid en framtida uppgiftsskyldighet. Primärvården tyngs redan idag av en alltför stor administrativ börda som inte på något vis bör växa ytterligare, till men för vården av våra patienter.

Region Gävleborg



Jo anKaarme  
Hälso- och sjukvårdsdirektör