



2022-01-18

Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

petra.zetterberg.ferngren@regeringskansliet.se

Remissvar Socialstyrelsens rapport Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården (S2019/03056)

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening. Vårt syfte är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård genom att främja vetenskap, utbildning, etik och kvalitet.

SLS har getts tillfälle att lämna synpunkter på. I beredningen av SLS svar har vi fått in remissvar från *Svensk förening för allmänmedicin (SFAM)*. I beredningen av svaret har synpunkter inhämtats från *ledamöter i SLS nämnd, e-hälsokommittén, och ordförande i SLS etikdelegation*.

Sammanfattning

- *SLS tillstyrker förslaget* - att patientregistret utvidgas för att innehålla data för primärvård, men har synpunkter på patientregistrets föreslagna omfattning och innehåll enligt nedan.
- *SLS saknar* måttet **listad hos fast läkare ja/nej** - en förutsättning för relationskontinuitet.
- *SLS saknar* även uppgift om vilken vårdcentral/hälsocentral man är listad på, liksom uppgift om fast vårdkontakt.
- *SLS anser* att förslaget frågar efter väl mycket data. Främst gäller det all manuell kodning för att exempelvis följa åtgärder och funktionsgradering.
 - *SLS föreslår* därför att man avstår från att samla in data baserat på manuell kodning, alternativt håller sig till ett absolut minimum av noga utvalda koder som gagnar relationskontinuitet och som professionen anser har ett värde.
 - *SLS anser* att en absolut förutsättning för att registret ska fungera på ett sätt som ej går ut över arbetsmiljö och därmed det direkta medicinska patientarbetet och patientsäkerheten, är att data är systemgenererade hos vårdgivarna. Endast då kan man undvika administrativt merarbete för vårdpersonal och på så vis ge utrymme för patientarbetet.
 - *SLS anser* att vårdgivarna ska åläggas att upphandla tekniska lösningar för att leverera systemgenererade data. Det är avgörande att samma informationsstruktur och terminologi används oavsett vilket journalsystem som används av olika vårdgivare, således behövs ett statligt övergripande samordningsmandat i denna fråga.
- *SLS anser* att ett patientregister behöver utformas så att även den kommunala delen (som idag utgör 25 %) av primärvården kan följas upp. Detta är särskilt viktigt då läkarinsatserna i den kommunala vården är regionernas ansvar, och läkarna i sin tur ansvarar för medicinska insatser som effektueras av kommunerna.

Motivering till SLS synpunkter

Allmänmedicinen är en medicinsk specialitet där relationskontinuitet över tid mellan patient och läkare är en bärande princip. Allmänläkarens uppdrag är att, för ett begränsat antal människor, vara fast läkarkontakt – d.v.s. den man vänder sig till när man inte mår bra för guidning i gränlandet mellan ohälsa och sjukdom. Den fasta läkaren är den som står för differentialdiagnostik och är sedan den som över tid (med relationskontinuitet), bär det medicinska ansvaret och tillsammans med sitt team står för bedömning, behandling och hälsofrämjande uppföljning av sina patienter. Vid behov i samspel med specialistläkare inom den specialiserade sjukhusvården och med omvårdnads- och rehab-personal i den kommunala primärvården liksom med andra resurser i kommun och lokalsamhälle.

Att över tid, kunna vända sig till samma läkare när man behöver är för många önskvärt men verkligheten i Sveriges primärvård ser inte ut så. För den fasta läkaren är möjlighet till god relationskontinuitet en grundläggande förutsättning för att kunna erbjuda god allmänmedicin och ta personligt ansvar för sina patienters samlade medicinska behov. Att erbjuda alla i allmänheten fast läkarkontakt i primärvården skulle medföra gynnsamma effekter för hela välfärdssystemet. Till dess primärvården är fullt utbyggd ska man prioritera att ge kontinuitet och fast läkarkontakt till dem som har störst behov.

Tillgången till fast läkarkontakt är alltså en central faktor vid organiseringen av primärvården och den nära vården.

- *SLS anser* att fast läkarkontakt är en *centralt avgörande strukturell faktor* att mäta och utgå ifrån när man med hjälp av omfattande data vill spegla hur primärvården fungerar med ett patientregister, på så väl övergripande nationell nivå, som regionalt och lokalt. Det är även en uppgift, som finns anledning att följa och bygga internationella jämförelser kring.

Primärvården skiljer sig från den specialiserade sjukhusvården genom sitt breda personcentrerade generalistuppdrag. *SLS anser* att uppgifter om huruvida en patient har tillgång till en fast läkarkontakt eller inte, behöver vara den logik som ett patientregister för primärvården utgår ifrån. Det behöver även framgå vilken hälsocentral/vårdcentral man är listad på. **Finns förutsättningar för relationskontinuitet eller inte? Finns förutsättningar för personcentrerad samverkan med övriga aktörer i den nära vården eller inte?** *SLS anser* att det vore djupt olyckligt att skapa ett register för primärvården där tillgång till fast läkarkontakt inte tas med för att det i nuläget är svårt att fånga denna information. Om man inte mäter det mest centrala målet är risken stor att utvecklingen av primärvården styrs bort från allmänmedicinen. Vad får vi då för vetenskaplig sammanhållande bas för den nära vården? *SLS anser* att det vore väl investerade resurser att se till att denna data kan samlas in och tolkas likvärdigt på nationell nivå. Kontinuitetsindex för olika typer av vårdkontakter finns i Primärvårdskvalitet och kompletterar bilden.

Primärvården verkar i gränlandet mellan ohälsa och sjukdom och har i uppdrag att främja hälsa i varje möte. En viktig uppgift är att skilja ut sjukdom och avstå från att medikalisera att livet ”känns” – ibland mycket obehagligt när utmaningarna är stora och man saknar möjlighet att ta sig ur ett ohälsosamt läge. Allt är inte sjukdom och allt är inte mätbart. Att försöka göra det omätbara mätbart genom kodning innebär att fokus tas från den människa som söker för bedömning av obehagliga symtom till fokus på dokumentation och administration. Det är inte till gagn för den enskilde patienten.

Förslaget som presenteras innebär **inhämmande av omfattande data**. *SLS ser* att risk finns för att insamlande av stora mängder data för det som är ”mätbart”, tränger undan utrymmet för det som inte är mätbart. Det riskerar att bli syrefattigt för det mänskliga mötet. *SLS anser* att för stor tilltro läggs vid tanken att aggregerade data baserat på KVÅ och ICF-kodning skulle gynna folkhälsan. KVÅ-koder och ICF-koder används inte i någon större omfattning i primärvården (undantaget rehab då ICF används i varierande grad) idag. Dessa kodverk är inte primärt utformade för primärvården och den kliniska relevansen för primärvårdspatienterna är därmed tveksam. Att kräva att dessa data, som registreras manuellt, rapporteras skulle innebära ökad administrativ börda och en **fokusförflyttning från mötet med den enskilde patienten**, utan att säkert medföra att det omätbara blir mätbart på ett sätt som blir till gagn för patienterna.

- *SLS anser* därför att det är rimligt att resurser som bedöms behövas för att implementera utökad manuell kodning av åtgärder och funktion, istället läggs på att säkra data som speglar om förutsättningar för relationskontinuitet finns eller inte, - främst genom måttet fast läkarkontakt ja/nej liksom uppgift om var man är listad, samt andra relevanta systemgenererade uppgifter. Det är t.ex. av intresse att följa fast vårdkontakt för de som utöver fast läkarkontakt är i behov av ytterligare samordnande/omvårdande insatser.

SLS ser att man i förslaget talar om att data från registret kan ligga till grund för kvalitetsarbete. Det man bortser från är att aggregerade data inte är ett direkt användbart underlag för patientnära utvecklingsarbete. Här utgör Primärvårdskvalitet ett mer användbart verktyg genom att erbjuda kvalitetsdata ner på individnivå.

- *SLS föreslår* därför att Primärvårdskvalitet och det föreslagna patientregistret samordnar urval av data/indikatorer. Koder som endast skickas upp till aggregerad nivå utan återkoppling till professionen genererar osäkra data och bör undvikas. När man själv, i sitt yrkesutförande, har nytta av koderna ökar motivationen att göra rätt. Då blir data valida och mer trovärdiga även på aggregerad nivå.

SLS ser att en djupare etisk analys med beaktande av olika perspektiv och kartläggning av intresse- och värdekonflikter hade varit önskvärt. Att samla in så heltäckande data man kan, är inte nödvändigtvis det mest optimala. Särskilt inte då den önskvärda relationskontinuiteten inte med enkelhet låter sig mätas. Kunskapsstyrningen lägger stort fokus vid att bästa tillgängliga kunskap på gruppnivå ska finnas tillgänglig i varje vårdmöte. Med detta följer en iver att följa upp att rätt åtgärder vidtagits, liksom väntetider och annat mätbart. Utifrån denna logik är det logiskt att vilja generera så heltäckande data man kan (ofta genom kodning). För att få till personcentrerade vårdmöten krävs att vårdpersonalen har goda förutsättningar att utöva och utveckla omdömesgillt professionellt yrkeskunnande i mötet med de enskilda patienterna. Det är inte säkert att allt som rekommenderas enligt olika vårdförlopp gagnar den enskilde patienten, särskilt inte vid multisjuklighet då man kanske inkluderats i flera vårdförlopp samtidigt. Att en multisjuk människa får alla de åtgärds-koder de har rätt till är inte nödvändigtvis till nytta. I stället behövs någon som kan ta ett personligt och övergripande ansvar för att prioritera och personanpassa vården och följa individens personliga förlopp över tid.

Den goda tanken om mätbarhet riskerar att bli det goda omdörets fiende, vilket är en risk som SLS påtalat i tidigare remissvar – bland annat då vårdgarantin ändrades 2019. SLS avstyrkte införande av den förstärka vårdgarantin i remissvaret till SOU 2017:53 då den *i grunden inte rimmar med den etiska plattformen*.

- *SLS anser* att det är viktigt att ett patientregister för primärvården understödjer relationskontinuitet och att primärvården utformas på ett sådant sätt att allmänheten får tillgång till vård och omsorg, utifrån behov, via professionellt personligt ansvar, d.v.s. via sin fasta läkarkontakt till ett personcentrerat team i den nära vården.
- *SLS ser en uppenbar risk* att den tänkta kodningen för uppföljning av personcentrerade sammanhållna vårdförlopp kolliderar med den fasta läkarens personcentrerade arbete där relationskontinuiteten är en förutsättning för omdömesgill professionell bedömning av den enskilde patientens sammanvägda medicinska behov och individunika personliga förutsättningar. **De personcentrerade sammanhållna vårdförloppen borde följas upp med fokus på tillgång till fast läkare snarare än olika åtgärds-koder.**
- *SLS ser (vilket tidigare påpekats) faror* med att mäta ”tid till kontakt”, vilket här föreslås kunna ske på mkt detaljerad nivå med hjälp av brett insamlade data om vårdkontakter. Dessa data bygger på kalenderbokning och vårdkontaktsregistrering och det sker ofta manuellt och inte alltid i realtid. Måttet fångar inte heller de som avstår från att kontakta vården för att de upplever att de ändå inte når en person de känner och därmed känner tillit till.

*Det är inte heller uppenbart hur man kan avgränsa en vårdkontakt när relationskontinuitet mellan patient och fast läkare råder. Hur ska man då kunna få till en terminologi som ger relevanta data? Är varje chatt-meddelande en ny vårdkontakt? Att mäta så detaljerat inkräktar på personens integritet. Är det relevant? Vad ska dessa data användas till? Om syftet är att underlätta en patients kontakt med **sin** läkare med team leder uppföljning med hjälp av systemgenererade data av vårdkontakter möjligen till förbättrade förutsättningar till relationskontinuitet. I så fall kan insamling av data vara lovvärt förutsatt att de inte inkräktar på individens integritet. Om inte, gör man sannolikt bäst i att avstå från att generera dessa data. (Se även nedan*).*

Professionernas synpunkter

I de stycken där professionsföreningarna uttalat sig **saknar vi läkarkårens synpunkter**. Det är således inte lätt att i rapporten utläsa vad Sveriges läkarkår anser i denna fråga. Se även SFAM:s svar.

- *SLS anser* att det är anmärkningsvärt att läkarkåren marginaliserats i detta avseende i en fråga där läkarnas arbete är centralt. Läkare behövs i den nära vården – även i framtiden. I det befintliga patientregistret är det endast besök hos läkare inom sekundärvården (undantaget psykiatrin) som registreras, inte besök hos andra yrkesgrupper.

I förslaget framhålls att, eftersom många olika yrkesgrupper arbetar i primärvården vill man samla data för alla besök - inte bara hos läkare - för att det är viktigt att få en bild av *helheten*. Motivet att spegla helheten i primärvården genom att registrera alla besök, kan inte motiveras enbart med att många yrkesgrupper arbetar i primärvården, då samma sak gäller i hela vården. Det finns inga vårdavdelningar eller mottagningar som sköts enbart av läkare. **Det går inte att uppgiftsväxla bort de fasta läkarna i primärvården utan att kompromissa med patientsäkerhet och folkhälsa.** Utan uppgift om fast läkare riskerar vi med tiden att det föreslagna registret visar en bild av en *urvattnad helhet*.

SLS ser således en risk för att ett patientregister för primärvården, som samlar in bredare besöksdata* än i det befintliga patientregistret för somatisk sjukhusvård, kan **urvattna läkarens roll** i gränslandet mellan ohälsa och sjukdom. Just där – i gränslandet, finns det goda skäl att säkerställa att alla i allmänheten har tillgång till högsta möjliga kompetens inom differentialdiagnostik. **SLS befarar att läkarens professionella omdöme och praktiska yrkeskunnande ersätts av algoritmer i framtidens nära vård.** Istället för att nå sin läkare när man inte mår bra eller behöver kontakt för att flöja upp ett akut förlopp eller kronisk sjukdom möts man av digitala opersonliga ingångar som enligt ”hälsodata-algoritmer” sorterar in en i en opersonlig vårdapparat.

- *SLS anser* därför att **uppgift om fast läkare ja/nej är centralt för uppföljning av nära vård**. (Bara då denna fråga besvaras JA, får vi en vård där alla kan erbjudas relationskontinuitet kopplat till differentialdiagnostisk kompetens.) *Med detta uppfyllt, samt beaktat riskerna med mätning av bredare besöksdata samt tid till kontakt (se ovan*), har inte SLS några övriga invändningar* mot att besök hos andra yrkesgrupper samlas in i ett patientregister för primärvården. En förutsättning för den nära vården är att man kring varje individ, vid behov, kan bygga det multiprofessionella team som personen behöver. Relationen mellan den fasta läkaren och patienten är kärnan i detta team. En fast läkare är beroende av samarbetet med ett kunnigt och yrkesskickligt multiprofessionellt team i det personcentrerade arbetet kring varje patient. *SLS vill på intet sätt förringa den yrkeskunnighet och yrkesskicklighet som andra professioner i teamet besitter. Vi har olika utbildning - därmed olika uppgifter och vi kompletterar varandra. Nära vård gör vi tillsammans!*
- För att stimulera vårdgivarna till att prioritera att patienterna garanteras tillgänglighet till **sin** fasta läkarkontakt kan det finnas fördelar med att **mäta tid till kontakt med sin fasta läkare**. Det ger ett mått på **tillgänglighet till relationskontinuitet**. *SLS ser uppenbara fördelar* med

ett sådant mått, jämfört med andra tillgänglighetsmått som mäter ospecifik tillgänglighet till medicinsk bedömning. Fokus på de senare tillgänglighetsmåten motverkar snarast en omställning till nära vård, där de fast läkarkontakterna erbjuder sina patienter relationskontinuitet och tar personligt professionellt medicinskt ansvar, för varje enskild människa.

SLS anser slutligen att då förslaget innebär insamlande av mycket omfattande data behöver en tydlig prioritering av vilka data som ska samlas in definieras och förankras hos professionen. Dessutom behöver man noga överväga i vilken ordning man implementerar insamlingen av olika data. Utgångspunkt för dessa prioriteringar bör vara relationskontinuitet. Vårdgivarna bör åläggas att upphandla tekniska lösningar så att data genereras av systemet innan datainsamling påbörjas, oavsett vilket journalsystem som används.

Övrigt

Det finns ett par andra remisser som för närvarande är aktuella och som kan beröras av förslagen. När det gäller personuppgifter (kön och personnummer etc.) kan promemorian om könstillhörighetlagar (S2021/07285) beröras, och i SOU 2021:80 Reglering av privata sjukvårdsförsäkringar (S2021/06996) finns förslag om att behandlingen i patientregistret ska få avse uppgifter om finansieringsform för vården.

För Svenska Läkaresällskapet

Tobias Alfvén
ordförande

Susanna Althini
ledamot SLS nämnd

Bilagor:

Remissvar från Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM)

REMISSVAR

2021-12-29

Svenska Läkaresällskapet

101 35 Stockholm

per.johansson@sls.se

Remissvar: Slutrapport Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården (S2019/03056)

Remiss av Socialstyrelsens rapport Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården.

Kommentarer på remissen:

I stort kan denna denna tänkta utvidgning av det redan existerande patientregistret för slutenvård och psykiatrisk öppenvård, till att även omfatta primärvård, ge ökade möjligheter till kvalitetsuppföljning som kan gynna en jämlikare vård.

Övriga synpunkter:

1. SFAMs syn nämns inte alls här, bara att SFAM varit med? Se nedan Sid 29:

Professionsförbund och synen på ett nationellt primärvårdsregister

I syfte att förankra Socialstyrelsens arbete med uppdraget har dialog förts med representanter från olika professionsförbund, vilka representerar yrkeskategorier verksamma inom primärvården. Utöver aktiv samverkan med SFAM (i expertgruppsarbetet) har dialog förts med Svensk sjuksköterskeförening, Kommunal, Fysioterapeuterna, Dietisternas riksförbund samt Psykologförbundet. Sammantaget har de en positiv syn på ett framtida nationellt hälsodataregister med uppgifter från primärvården.

Svensk sjuksköterskeförening ser det som en framgångsfaktor att inkludera fler yrkesgrupper i registret. I och med att specialistsjuksköterskemottagningar blir allt vanligare behöver insatserna som sker där kunna följas. Förbundet lyfter även det faktum att ett nationellt primärvårdsregister innebär

⁴⁴ Undantaget öppenvårdspsykiatri.

2. Man behöver ta i beaktade att möjlighet att jämföra internationellt kommer bli mycket svårt då data kommer att betyda olika saker då data kommer vara insamlat på olika sätt och vara kodat på

olika sätt. Att få data att rapportera samstämmigt lär bli en alltför stor utmaning. Se nedan, sid 33:

Nationell statistik efterfrågas av olika internationella organisationer och används bland annat för att göra jämförelser mellan länder. Jämförelserna belyser skillnader och likheter men kan även visa var det behövs djupare analyser eller om bakgrundsdata behöver förbättras.

Leveranser av nationell hälso- och sjukvårdsrelaterad statistik från myndigheten sker regelbundet framför allt till Nordiska medicinalstatistiska kommittén (NOMESKO), EU:s statistikorgan Eurostat, Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD⁵²) samt WHO.

Finland och Island har, som tidigare nämnts, nationella hälsodataregister med uppgifter från primärvården. Ett motsvarande svenskt register skulle möjliggöra vissa jämförelser på nordisk nivå och vara användbart vid olika samarbeten gällande statistik och jämförelser.

⁵² OECD står för The Organisation for Economic Co-operation and Development.

3. Vilken arbetsinsats kommer detta kräva? Det är oklart hur mycket av detta skulle kräva i form av dubbelregistrering. Det är även oklart hur mycket arbete som behöver läggas på att likrikta hur koder och klassificeringar används i olika delar av landet så att data blir tillförlitligt.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
Ordförande