

Sundbyberg 2021-12-14

Diarienummer: S2019/03056
Vår referens: Roshan Tofighi
Roshan.Tofighi@funktionsratt.se

Mottagare: Socialdepartementet

Remissvar: Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 49 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Funktionsrätt Sverige representerar alla typer av funktionsnedsättningar, såsom somatiska, psykiska, mentala och kognitiva. Många av våra medlemmar har kroniska sjukdomar och komplexa vård- och omsorgsbehov. Vår utgångspunkt är att den enskildes behov av vård måste vara grunden för prioriteringar inom hälso- och sjukvården och att den med störst behov ska ha företräde.

Funktionsrätt Sveriges inledande synpunkter

Vi har i våra tidigare remissyttranden påpekat att om primärvården ska utvecklas och stärkas behövs mer forskning, utbildning och utveckling inom primärvården. Att det behövs fler akademiska vårdcentraler och primärvårdscentrum ¹. Att staten bör finansiera 1250 nya specialitläkare i allmänmedicin, såsom föreslaget i God och nära vård - En primärvårdsreform SOU 2018:39.

Funktionsrätt Sverige har också varit mycket positiv till en systematisk nationell uppföljning av primärvården, både på aggregerad nivå och uppdelat. I vårt tidigare remissvar har vi också betonat att en nationell datainsamling från primärvården ska också innefatta patientrapporterade utfallsmått, så kallade PROM, dvs data som utgår från patientens

¹ <http://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2017/06/Funktionsr%C3%A4tt-Sveriges-remissvar-p%C3%A5-God-och-n%C3%A4ra-v%C3%A5rd-SOU-2017-53-1.pdf>

beskrivning av sin hälsa och hälsorelaterade livskvalitet, sina symtom och funktion².

Sverige har i och med undertecknandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, inte bara åtagit sig att ge en jämlik vård och erbjuda insatser som behövs speciellt på grund av funktionsnedsättning (artikel 25), utan även att genom statistik och forskning följa upp att så faktiskt sker (artikel 31)³.

Därför förstår vi inte Socialstyrelsens argumentation för att utesluta PROM-data i registeruppgifter.

I Socialstyrelsens regeringsuppdrag (S2019/03056/FS) har det framgått tydligt att myndigheten kan inom ramen för deluppdraget föreslå variabler utöver de gängse patientadministrativa data som idag registreras inom hälso- och sjukvården, exempelvis variabler som är värdefulla ur ett patientperspektiv. Socialstyrelsen har därför utrett möjligheten att ta in PROM, i ett utvidgat nationellt patientregister. Efter samråd med SKR har myndigheten landat i att nationell insamling av PROM-relaterade uppgifter till ett utvidgat patientregister befaras bli kostnadsdrivande i form av bland annat ökad uppgiftslämnararbörda, och dessutom kan insamlingen utgöra en belastning för patienterna.

Vi har tidigare betonat att förflyttningen av hälso- och sjukvården till nära vård kommer kräva enorma personella och ekonomiska resurser, och inte minst kultur- och beteendeförändringar. Och att strategiska och politiska beslut som berör patienter och personer med funktionsnedsättning, ska ske via aktiv involvering av de organisationer som företräder helheten⁴, vilket inte har skett i detta fall.

Att endast 15 procent av vårdcentralerna uppger att de använder PROM framstår ur ett patientperspektiv som att man inte värderar PROM som en kvalitetsfaktor i verksamhetsutvecklingen eller i behandlingen av patienter. Att Socialstyrelsen också uttrycker att PROM-mått kan vara mer lämpligt att rapportera till kvalitetsregister, är inte heller godtagbart eftersom kvalitetsregister inte ger en heltäckande bild, ens med hjälp av PROM-mått. Varje kvalitetsregister utgår visserligen från en särskild patientgrupp, ofta diagnosbaserad, men samsjukligheten är svår att följa. Om inte detta fångas upp av ett nationellt primärvårdsregister, där många patienter med

² <https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2018/07/Funktionsr%C3%A4tt-Sveriges-remissvar-God-och-n%C3%A4ra-v%C3%A5rd-SOU-2018-39.pdf>

³ <https://funktionsrattskonventionen.se/>

⁴ <https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2020/07/Funktionsr%C3%A4tt-Sveriges-remissyttrande-%C3%B6ver-huvudbet%C3%A4nkandet-God-och-n%C3%A4ra-v%C3%A5rd-2020.pdf>

samsjuklighet befinner sig, vem kommer då ansvara för de svårast sjuka? Olika PROM-data kommer fortsätta att vara i olika kvalitetsregister och helheten riskerar återigen att glömmas bort.

Socialstyrelsen har dessutom själv bedömt att PROM-relaterade uppgifter är essentiella i behandlingen av vissa kroniska sjukdomar, till exempel COPD Assessment Test, CAT, ett frågeformulär för bedömning av hälsostatus hos personer med KOL. CAT har prioritet 2 i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. I riktlinjerna för KOL skriver Socialstyrelsen att det är: "...ett snabbt sätt att samla in information, göra information jämförbar (exempelvis över tid) och förvissa sig om att viktig information inte glöms bort". Man skriver även att det är ett sätt att stödja en mer personcentrerad vård och ger en förutsättning för ett gemensamt behandlingsmål.

Funktionsrätt Sverige avslår bägge argumentationerna. Vi uppmanar Socialstyrelsen till ett nytt ställningstagande gällande införandet av PROM-relaterade mått i ett utvidgat patientregister redan idag och inte i framtiden.

Funktionsrätt Sveriges allmänna synpunkter

Funktionsrätt Sverige är positiv till de övriga registeruppgifter som anses nödvändiga enligt Socialstyrelsens bedömning. Nedan har vi kortfattat listat möjligheter och utmaningar som vi anser bör beaktas avseende Socialstyrelsens förslag om att låta följande uppgifter från primärvården ingå i ett utvidgat nationellt patientregister.

Möjligheter:

- Personnummer: Möjlighet att samköra med andra register, exempelvis nationella kvalitetsregister.
- Folkbokföringsort: Möjlighet att se regionala skillnader i hälsa.
- Datum och tid för primärvårdskontakt: Möjlighet att följa upp att patienter med en viss diagnos fått träffa vården enligt nationella riktlinjer för diagnosen.
- Form av primärvårdskontakt: Möjlighet att följa upp så patienter med viss diagnos får fysiska besök och inte enbart distanskonsultationer.
- Planerad vårdkontakt: Möjlighet att följa upp att patienter med en viss diagnos får planerade vårdkontakter i enlighet med nationella riktlinjer och rekommendationer för diagnosen.
- Diagnos: Möjlighet att statistiskt göra urval av patienter med en viss diagnos, samt se hur vanligt förekommande kombinationen av vissa diagnoser är.

- Åtgärd: Möjlighet att följa upp att patienter med en viss diagnos får de årliga undersökningar som de skall enligt nationella riktlinjer och rekommendationer för diagnosen.
- Läkemedel: Möjlighet att följa upp vilka läkemedel patienter med en viss diagnos får, för att följa upp att valet av behandling följer nationella riktlinjer och rekommendationer för diagnosen.
- Yrkeskategori: Möjlighet att se vilka yrkeskategorier som patienter med en viss diagnos får träffa, och därmed se om patienter med viss diagnos träffar de professioner som nationella riktlinjer och rekommendationer för diagnosen anger.

Utmaningar:

- Säkerställ att insamlingen av registeruppgifter från primärvården sker på ett effektivt och enkelt sätt, så att detta inte ökar den administrativa belastningen av vården.
- Säkerställ att rapporteringen integreras med journalsystem så att vårdpersonal inte behöver registrera samma uppgifter i flera system och därmed får mindre tid att träffa patienter.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige



Elisabeth Wallenius
Ordförande