



Dokumentnamn
YTTRANDE

Datum
2021-12-13

Handläggare
Christian Thörn

Vårt diarienummer
1.1.3-2021-06879
GD-2021-182
Ert diarienummer
S2019/03056

Mottagare
Regeringskansliet
Socialdepartementet
E-post: s.remissvar@regeringskansliet.se

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

Vetenskapsrådet har granskat utredningens förslag utifrån sitt uppdrag att ge stöd till grundläggande forskning av högsta vetenskapliga kvalitet inom samtliga vetenskapsområden samt de särskilda uppgifter som myndigheten har i sin roll som forskningsfinansiär och forskningspolitisk rådgivare.

Sammanfattning

Vetenskapsrådet tillstyrker författningsförslaget om att inkludera uppgifter från primärvården i det nationella patientregistret. Här vill vi understryka vikten av att kunna följa upp och utvärdera primärvården ur ett forskningsperspektiv.

Vetenskapsrådet tillstyrker förslaget om att samtliga vårdgivare, offentliga så väl som privata och digitala, omfattas av uppgiftsskyldighet för att registret ska bli så komplett som möjligt.

Vetenskapsrådet delar uppfattningen att det är viktigt med transparens kring datahantering och att syftet med insamlingen är tydligt, samt att integriteten för patienter bibehålls så långt det går, samt att registreringen av uppgifter sker på ett strukturerat och enhetligt sätt.

Uppgifter från primärvården bidrar till utveckling och kvalitetssäkring

Rapporten lyfter fram att en stor och ökande andel av svensk sjukvård bedrivs inom primärvården. Detta kommer leda till att även forskare behöver ha större tillgång till både patienter och uppgifter från primärvården, vilket ligger i linje med det som nu är ett av primärvårdens grunduppdrag: ”möjliggöra medverkan vid genomförande av forskningsarbete”.



Vetenskapsrådet uttryckte redan i yttrandena avseende SOU 2018:39 (God och nära vård – En primärvårdsreform) och SOU 2020:19 (God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem) vårt stöd för bedömningen att en systematisk uppföljning av primärvården på aggregerad nivå behöver byggas upp och vikten av att stärka forskningen inom området. Det är av yttersta vikt både för att kunna följa upp och utvärdera primärvårdens omställning till en god och nära vård och för att möjliggöra forskning inom primärvården när det gäller såväl fysisk som psykisk hälsa. I synnerhet är utökningen av patientregistret ett nödvändigt steg för att förbättra förutsättningarna för registerforskning. Parallellt behöver även forskningsmiljöer och infrastrukturer inom primärvården byggas upp och stärkas, vilket kräver insatser och samverkan mellan olika parter inklusive forskningsfinansiärer, regioner, kommuner, universitet och högskolor.

Rapporten lyfter även fram att en stor andel av primärvården bedrivs i privat regi eller digitalt. Vetenskapsrådet tillstyrker därför förslaget om att samtliga vårdgivare, offentliga så väl som privata och digitala, omfattas av uppgiftsskyldighet för att registret ska bli så komplett som möjligt.

Vetenskapsrådet delar uppfattningen om att det är viktigt med transparens kring datahantering och att syftet med insamlingen är tydligt, samt att integriteten för patienter bibehålls så långt det går. Detta för att behålla förtroendet för registret och för forskning som baseras på registret.

Förslag till registerinnehåll

I rapporten föreslås att både remitterande vårdenhet och utförande vårdenhet ska registreras. Hur primärvården är organiserad och vad som ingår i hälso-/vårdcentralernas grunduppdrag skiljer sig dock mellan olika regioner och över tid. Enligt Socialstyrelsens Termbank så sker inte bedömningen av vad som anses vara en vårdenhet med enhetliga nationella principer utan varje huvudman avgör avgränsningen i det enskilda fallet. Det kan exempelvis innebära skillnader mellan olika vårdenheter gällande ekonomiska resurser eller bemanning, geografisk plats och tillhörighet till en viss vårdgivare med olika slags regler och policys.

För att kunna forska och göra jämförelser både mellan olika vårdenheter och över tid, är det viktigt att kunna följa kontextuella förändringar på olika nivåer som kan påverka tillgång till service. Det är exempelvis viktigt att kunna följa eventuella regler och policys hos olika vårdenheter som kan påverka implementation av och tillgång till evidensbaserade interventioner. Vetenskapsrådet vill därför framhålla att det, utöver individbaserade variabler, även är angeläget att möjliggöra sådan kontextuell information/variabler, och föreslår att möjligheter till det beaktas tillsammans med det beskrivna arbetet med att ta fram ett nationellt organisationskodverk för hälso-och sjukvårdsverksamhet.



För att öka forskningsmöjligheterna är det också viktigt att kunna knyta ihop en patients kontaktorsak till specifika åtgärder och andra vårdhändelser i patientens vårdkedja så att det går att följa patientens väg genom vården (över organisatoriska gränser t.ex. kommunal hälso- och sjukvård och primärvård) och särskilja en unik vårdprocess för patienter som kan ha ett flertal olika vårdprocesser, ofta samtidigt hos flera vårdgivare. Detta har även lyfts i en tidigare utredning¹ där förslag för att möjliggöra detta också redovisats, exempelvis med nationellt kodverk för kontaktorsak, samt tilldelning av unika identitetsbeteckningar till hälsoärenden (process-id eller identifierare).

Strukturerad och enhetlig registrering ger bättre registerkvalitet

Vetenskapsrådet instämmer med att en strukturerad och enhetlig inrapportering är en förutsättning för att kunna jämföra och dra slutsatser av insamlade data. Vetenskapsrådet vill även föreslå att en hög grad av ”FAIR:ness” på patientregistrets data (det vill säga att data görs sökbara, tillgängliga, kompatibla och användbara enligt de så kallade FAIR-principerna²) ska vägas in som en viktig förutsättning eftersom det ökar användbarheten och kvaliteten på registrens data i forskningen. Detta blir angeläget då primärvården ska möjliggöra medverkan vid forskningsarbete och ett nationellt hälsodataregister med uppgifter från primärvården kommer vara ett viktigt bidrag till detta uppdrag.

För data från patientregistret och andra register, som inte är skapade av forskarna själva men som ofta används som källa till olika typer av forskning bör FAIR-principerna appliceras på registrens digitala objekt *redan när de skapas*. Detta då FAIR-krav som unika identifierare, tydliga maskinläsbara definitioner, insamling av information om digitala informationens proveniens m.m. behöver tillämpas genom hela datahanteringsprocessen för att uppnå god vetenskaplig kvalitet, inte bara under den del som kontrolleras av forskaren.

I händelse av ett framtida föreskriftsarbete behöver därför en fördjupad analys av i vilken utsträckning som de aktörer som ska leverera data till patientregistret kan leverera FAIR data, samt vilka förutsättningar som patientregistrets registermiljö har för att kunna stödja lagring och datahantering enligt FAIR-principerna.

¹ Hälsoärende och process-id. Förutsättningar för en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kring individanpassade processer. Socialstyrelsen. Artikelnummer 2015-2-2.

² Wilkinson et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sej Data* 3, 160018 (2016).



Yttrandet har beslutats av generaldirektören Sven Stafström efter föredragning av forskningssekreteraren Christian Thörn. Vid den slutliga handläggningen har även rådsdirektören Maria Thuveson, chefsjuristen Anna Hörnlund, enhetschefen Maria Wästfelt och forskningssekreteraren Karin Sikström deltagit

Sven Stafström
Generaldirektör

Christian Thörn
Forskningssekreterare

Kopia
Petra Zetterberg Ferngren (petra.zetterberg.ferngren@regeringskansliet.se)
Utbildningsdepartementet e-post:
Utbildningsdepartementet.registrator@regeringskansliet.se
Per-erik.yngwe@regeringskansliet.se