



2011-03-03

Till Svenska Läkaresällskapet

**Remissvar: "Översyn av de nationella kvalitetsregistren  
Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011–2015"**

Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF, tackar för möjligheten att yttra sig över remissen och vill lämna följande synpunkter:

Vi ser mycket positivt på förslaget om en satsning på att utveckla kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården och på förslagen om att underlätta registreringen av data i dem genom den samordning mellan journaldatabasinhämtning och kvalitetsregisterinhämtning som föreslås. Vi är också positiva till att samla kvalitetsregisterhållningen under en myndighet. Vi har ingen egentlig ståndpunkt i frågan om huruvida en egen nyinrättad myndighet skulle vara att föredra eller om det lämpligaste vore att ge socialstyrelsen detta uppdrag. Möjligen bleve dock myndigheten i så fall ohanterligt stor och mot bakgrund av att man valt att lyfta ut exempelvis SBU:s uppdrag ur myndigheten, är kanske den förstnämnda tanken om en egen myndighet att föredra.

Vi är mycket försiktiga i vår hållning till förslaget om samfinansiering tillsammans med industrin. Detta av flera skäl: För det första är möjligheten att släppa in privata intressen som inte direkt har med vården av patienterna integritetsmässigt tvivelaktiga. Det får enligt vår mening aldrig förekomma att direkta patientdata sprids utanför registren, annat än för samkörningar med andra myndigheters register, vilket måste kunna få ske med användande av personnummer för "korskörning", men rådata på personnivå bör aldrig få lämna registermyndigheten. Det finns enligt vårt förmenande också en risk för att kvalitetsregistrens innehåll och utformning kan komma att påverkas av kommersiella intressen för det fall industrin ska delta i finansiering av registren.

Därmed inte sagt att föreningen är annat än mycket positiv till den potential för forskning som finns i utbyggda kvalitetsregister. Vi tror också att kvalitetsregistersatsning skulle skapa goda förutsättningar för industrietableringar i landet. Vi är också mycket positiva till samkörningar av olika register.



En samkörning av apotekets receptdatabas, ett psykiatriskt kvalitetsregister och försäkringskassans utbetalningssystem skulle till exempel kunna ge ytterligt intressant information om sambandet mellan följsamhet till läkemedelsordinationer, resultat vid psykiatrisk uppföljning (undersökarens bedömning) och faktiskt utfall i arbetsrehabiliteringshänseende. MEN, det vore av integritetsskäl mycket illa om direkta patientdata ur en sådan körning finge lämna registren. Det får aldrig ske att enskilda individer kan identifieras ur data som lämnas ut till enskilda aktörer vare sig vårdgivare, läkemedelsindustri eller andra. Det är inte heller bra om så små datamängder lämnas till vårdgivare att enskilda kan identifieras. En patient ska inte kunna avslöjas inför sin läkare med att inte ha hämtat ut ordinerad medicinering på apoteket, däremot är det bra om en läkare kan få uppgift om hur många av samtliga gjorda ordinationer som leder till att receptet hämtas ut och hur en jämförelse med kollegor ser ut, inklusive en jämförelse av hur patientpanoramata för läkaren själv och jämförda kollegor ser ut. Under sådana förhållanden finner vi att kvalitetsregisterhållningen i integritetshänseende kan betraktas som ett deltagande i PAR, socialstyrelsens patientdataregister och därmed alltså göras till något obligatoriskt för alla patienters deltagande utan att detta leder till integritetsproblem.

I frågan om finansiering finner vi att registren är skapta för kvalitetsuppföljning och kvalitetsutveckling och att de lämpar sig utmärkt väl för forskning och utveckling av vården. Detta är deras egentliga syfte. Av utredningen framgår kostnader idag om ca 500 miljoner kr per år. Utredningen föreslår en gemensam satsning inkluderande industrin, om 300 miljoner kronor årligen i några år. Vi finner att ställda i relation till de medel som spenderas av landstingen i journalsystemutveckling, i relation till vad som finns att spara genom effektiviseringar genom klok användning av kvalitetsregistren och ställt i relation till hela hälso- och sjukvårdens ram på betydligt över 100 miljarder kronor årligen, vartill kommer mångmiljardbelopp i form av statens utgifter för sjukskrivningar, vilka kan minskas i omfattning genom effektivare och mer högkvalitativ sjukvård, så måste en investerande satsning om en halv miljard årligen, rimligen kunna fås att rymmas inom ramen för ett renodlat offentligt åtagande. Vi skulle alltså gärna se att industrin på något sätt finge ingå i ett intressentråd av något slag, men att industrin vid registerkörningar bleve en part som fick del av data på samma villkor som forskare, det vill säga registermyndigheten skulle i sådana fall göra en prövning liknande ett etikprövningsförfarande, varefter datakröningen görs och resultatet lämnas till uppdragsgivaren utan individidentifierbara data och mot en avgift som motsvarar myndighetens kostnad för etikprövningen samt en schabloniserad avgift för själva datakröningen motsvarande en modest uträknad självkostnad för själva datahaneringen. För aktörer som själva genom inhämtande bidrar till registret skulle registerkörning enligt schablon för kvalitetsuppföljning (en standardiserad körning årligen eller halvårsvis) vara kostnadsfri.



Avslutningsvis finner vi att registerdatakörningar för kvalitetsuppföljning också riskerar att få integritetsimplikationer för enskilda anställda inom sjukvården. Vi bedömer att det är viktigt för hur registerfrågan kommer att hanteras inom vården, att kvalitetsuppföljningen inte görs utan att fackliga integritetsaspekter också beaktas genom att de fackliga organisationerna får möjlighet till stark representation i fråga om etikprövning av datakörningar enligt ovan. Det är också viktigt att beakta frågan om hur registerdata skulle kunna komma att hanteras för det fall kontrollen över registren övergick i odemokratiska händer. Myndighetens för samhällsskydd och beredskap borde därför involveras i hanteringen av registret, för att minska risken för att eventuella samhällsomstörtningar medför att medborgarnas integritet allvarligt kränks.

Med vänlig hälsning

Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF

Lise-Lotte Risö Bergerlind  
Ordförande

Fredrik Åberg  
styrelseledamot