Region Stockholm

7

Yttrande över PM ”Inrättande av Centrum för hälsodata” (RS 2019-0318)

VKN 2019-0096

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Kansli
Lena Gammal

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2019-04-12

VKN 2019-0096

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Yttrande över PM ”Inrättande av Centrum för hälsodata” (RS 2019-0318)

Ärendebeskrivning
Hälso- och sjukvårdsroteln har remitterat en promemoria om ”Inrättande av Centrum för hälsodata” till HSN för synpunkter. I promemorian föreslås att under 2019 inrätta under regionstyrelsen en samlande funktion för kunskapsbyggnad, bearbetning och utlämnande av hälsodata till vårdgivare, forskare och andra externa parter enligt Mål och budget för år 2019 för Region Stockholm.

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Promemorian ”Inrättande av Centrum för hälsodata” (RS 2019-031)

Förslag till beslut
Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar

att till regionstyrelsen överlämna hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänstutlåtande som nämndens yttrande över remissen för promemorian ”Inrättande av Centrum för hälsodata”.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
I en promemoria föreslås regionstyrelsen etablera ett Centrum för hälsodata för att stärka tillgången till data för kvalitetsuppföljning och forskning i Region Stockholm. Centrumet föreslås att ligga under regiondirektören men berör även verksamhet inom HSN, VKN och hos landstingsägda vårdgivare. Regiondirektören behöver därmed fördela ansvar och mandat till övriga nämnder. I promemorian beskrivs behovet av kontinuerlig verksamhets- och kvalitetsuppföljning över vårdgivargränserna för att kunna stärka och utveckla hälsan hos invånarna i Stockholmsregionen.

Det kräver att regionens samlade data tillgängliggörs på ett samlat och strukturerat sätt. Även forskare och forskande företag behöver tillgång till data från olika källsystem och från olika aktörer.
Det är idag en omfattande, tidsödande och komplicerad handläggning med många verksamheter och beslutsinstanser involverade.
Bristen på samlad struktur för hantering av data i Region Stockholm skapar flaskhalsar, känslighet för resursbrist och personalförändringar, samt risk för att datahantering inte följer lagstiftning och regelverk. I promemorian föreslås därför ett centrum organiseras som ett samarbetsorgan mellan vårdgivarna samt hälso– och sjukvårdsnämnden. Det innebär att det ska vara bemannat med personal som är anställda hos, eller på annat sätt, genom individuella uppdragsavtal, står under arbetsledning och kontroll av respektive informationsägare. Det förslag som tagits fram har beaktat rådande lagstiftning och de system som idag används för uppföljning och analys i regionen. Behovet av tydliga riktlinjer och processer bl.a. kring datahanteringen och juridiken samt ett sammanhållet och välintegrerat informationssystem poängteras.

Övergripande synpunkter på PM

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ställer sig positivt till att förbättra förutsättningarna för kvalitetsuppföljning av vården och forskning genom att inrätta Centrum för hälsodata, en samlande funktion för kunskapsbyggnad, bearbetning och utlämnande av hälsodata till vårdgivare, forskare och andra externa parter. Att förbättra analys och uppföljning av patienternas samlade väg i vården och olika aspekter av kvalitet är centralt för att åstadkomma en modern kunskapsstyrning och ett lärande hälso- och sjukvårdssystem.

Det är av dock av stor vikt att tydliggöra ansvar och roller för alla inblandade parter och hitta samverkansformer för detta uppdrag. En stor mängd analyser bedrivs redan idag både inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen och hos vårdgivarna. I etablerandet av ett centrum behöver det tydliggöras att syftet inte är att ta över den uppföljning som bäst görs inom respektive organisation utan att stärka kompetensuppbyggnaden totalt sett och skapa förutsättningar för en bättre uppföljning med data från olika källor.

Det är även viktigt att poängtera att en välfungerande infrastruktur för hälsodata kräver resurser för att lyckas. Det är av stor vikt att säkra både tekniska och personella resurser för detta och att regionen även avsätter resurser för att stärka arbetet med informatik, gemensamma beskrivningssystem och validering av data. Det är även centralt att säkerställa att de juridiska förutsättningarna är på plats.

Intresset för regionens vårddata är stort hos akademi och näringsliv. Det är naturligtvis positivt om satsningen bidrar till att vårdens data skapar förbättrade förutsättningar för forskning och utveckling, men förvaltningen vill varna för risken att ett stort externt tryck med särskilda medel kan leda till undanträngningseffekter och att regionens förmåga att prioritera de analysbehov som är allra viktigast försämras. Detta kan motverkas genom en tydlig styrning och enhetliga processer.

I promemorian anges att Centrum för hälsodata främst ska arbeta med de datakällor som finns i regionen. Det är viktigt att inte verksamheten skapar nya manuella insamlingar eller på annat sätt ökar arbetsbördan. En grundförutsättning för det fortsatta arbetet är därmed att Centrum för hälsodata ska underlätta och inte belasta den ordinarie verksamheten.

Specifika synpunkter på de förslag som ges i betänkandet

Organisation
I promemorian föreslås att Centrum för hälsodata organiseras vid regionstyrelsen under FoUUI som en central stab med administrativa, analytiska och metodologiska kompetenser och juridisk kunnande. Till centrumet knyts an vårdgivarnas och Hälso- och sjukvårdsförvaltningens analytiska kompetenser i ett virtuellt samarbetsorgan, vilket innebär att respektive part resurssätter sin medverkan i centret. I promemorian föreslås även att ett övergripande prioriteringsorgan ”Rådet för hälsodata” bildas.

Förvaltningen ser placeringen vid regionstyrelsen som rimlig utifrån perspektivet att ansvaret för FOUU samt de landstingsägda vårdgivarna ligger hos regionstyrelsen. Förvaltningen vill dock betona Hälso- och sjukvårdsnämndens (HSN) och vårdens kunskapsstyrningsnämnds (VKN) behov av att ha en central roll i utformningen av Centrum för Hälsodata. En förbättrad tillgång till hälsodata för att kunna följa kvalitet och resultat är central både för HSN i sitt övergripande ansvar för all hälso- och sjukvård i regionen utformas och anpassas efter befolkningens behov samt för VKN i sitt ansvar att utöva ledning av kunskapsstyrningsorganisationen inom Region Stockholms hälso- och sjukvård och tandvård. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen föreslår därför att ett samverkansforum etableras mellan Centrum för Hälsodata, HSF och eventuella andra parter bildas för att på taktisk/operativ nivå samordna, planera och följa upp att det nya arbetssättet fungerar.

Roller och ansvar
I promemorian föreslås att Centrum för hälsodata, förutom processen för forskningsuttag, främst stödja vårdgivarnas linjeorganisationer och hälso- och sjukvårdsförvaltningen med fördjupade analyser, metodstöd och data samt komplettera den ordinarie kvalitetsuppföljning och analys som sker i alla verksamheter.

Förvaltningen anser att centrumbildningens koppling till verksamhetsuppföljning och kunskapsstyrning måste tydliggöras. Det är viktigt med tydliga roller och samverkan mellan HSF:s analysfunktion och centrumet, men också med de analyser som görs inom vårdgivarnas ordinarie linje.

Förvaltningens uppfattning är att centrum bör ansvara för och ha kapacitet för komplicerade datauttag och djupanalyser för kvalitets- och verksamhetsuppföljning, där det krävs forskarkompetens och djup metodkunskap, för administrationen av forskningsuttag samt för juridiken gällande datahantering.
Däremot bör förvaltningen ansvara för det basala behovet av analys och uppföljning inom kunskapsorganisationen inklusive regionala programområden samt för förvaltningen av VAL-databasen.

Resurser
En välfungerande infrastruktur för hälsodata kräver resurser för att lyckas. Därför är det av stor vikt att säkra resurser för detta och samtidigt säkra att verksamheternas basuppdrag inte trängs undan.

Förutom att hantera de formella besluten kring datautlämningar för såväl forskning som kvalitets- och verksamhetsuppföljning måste centrum för hälsodata ha kompetenser att ta fram begärda dataunderlag och analyser. Det kräver ofta forskarkompetens av handläggaren och stor vana vid att gå från att tolka dataönskemål till att ta fram relevanta data utifrån kännedom om innehållet datamängderna. Analyskompetens är generellt sett en bristvara i alla regioner och det är viktigt att etablerandet av detta centrum blir en förstärkning och inte ytterligare späder ut de kompetenser som finns. Det är även viktigt att de nya statistik- och informationsmängder som skisseras inte belastar vårdgivarna med ökad administrativ börda.

Bedömning av rättslig grund
Förvaltningen anser att det är positivt att det rättsliga läget för hantering av hälsodata är genomlyst och att förslaget till struktur har beaktat de begränsningar som finns genom att etablera en struktur där varje vårdgivare ansvarar för sina egna data.

Det finns idag stora svårigheter att mäta kvalitet och stora brister vad gäller register och annan information som är nödvändigt för att utveckla statistik och andra kunskapsunderlag i välfärden.
Detta har väl belysts i ”Utredningen om rätt information i vård och omsorg.” (SOU 2014:23) med dess förslag till en ny hälso- och sjukvårdsdatalag och socialtjänst-datalag för att förbättra informationsöverföringen mellan olika aktörer. Här kan särskilt betonas de begränsningar som sekretess mellan olika vårdgivare och förvaltningar ger upphov till. Sekretessbestämmelserna gör att det idag inte är möjligt att få en samlad uppföljning av privat och landstingsdriven hälso- och sjukvård samt en integrerad uppföljning av patienters vård och omsorg. Några lagförändringar har utredningen ännu inte lett till och förvaltningen vill åter understryka landstingens behov av samlad uppföljning och understryka vikten av att det arbetet prioriteras.

Utlämning av data till klinisk forskning
Förvaltningen bejakar en gemensam hantering kring rutiner för dataanvändning och datautlämning till forskning. Hittills har det inte funnits någon formaliserad rutin inom regionen utan olika delar av organisationen har tolkat befintliga lagar och förordningar olika. Tillgången till data som kan lämnas ut har varierat. Tiden från ansökan till utlämning har också varierat stort. När dessutom samkörning mellan SLL-data och myndigheter på nationell nivå har begärts (från ffa Socialstyrelsen, SCB och Försäkringskassan) och bedömts nödvändiga, har tiden ofta blivit onödigt lång, ibland upp till ett år eller mer.

Centrum för hälsodata kommer, om tillräckliga resurser och kompetenser finns, att både förkorta och förenkla processen. Det kräver dock att de olika informationsägare som idag hanterar datautlämningsbeslut kommer överens om rutinerna, inte minst utifrån kraven utifrån GDPR-lagstiftningen som än så länge är tämligen otestad och tolkas olika. De olika dataskyddsombuden inom Region Stockholm måste ges möjlighet till gemensamma arbetssätt och rutiner.

I de fall det uppstår resursbrist behöver det finnas en tydlig process för att balansera och prioritera utifrån värdet av forskningsdata och analys.

Ekonomiska konsekvenser
Den direkta kostnaden för etableringen av hälsodatacentrum har budgeterats inom regionledningskontoret. Budgeten består dock av ett fåtal tjänster och varje vårdgivare och förvaltning förväntas bidra med ytterligare tid och kompetens. Den samlade kostnaden för det har inte beräknats. Det är också viktigt att vara medveten om att en fungerande analysverksamhet

även kräver ekonomiska satsningar på inrapporteringar, registerutveckling och förstärkt arbete med informatik.
Samtidigt kan ökad tillgång till kvalitetsdata möjliggöra besparingar genom förbättrad kvalitet i vården och genom att forskning bidrar till ny kunskap.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Förstärkt arbete med kvalitetsuppföljning och analys kan på sikt bidra på förbättrad patientsäkerhet.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Jämlikhet ingår som ett av de grundläggande perspektiven i God Vård och därmed i de analyser som kommer möjliggöras genom en ökad tillgång till data. Centrum kan också förväntas bidra till forskning kring jämlikhet och jämställdhet. Förslaget kommer att ha positiva konsekvenser för jämlik och jämställd vård.

Miljökonsekvenser
Förslaget har oförändrade konsekvenser för miljön.

Administrativa konsekvenser
Förslaget kommer primärt att hantera befintliga data och har därmed inga negativa konsekvenser för administrationen. Samordningen av forskningsdatautlämningar kan förväntas minska dubbelarbetet och underlätta administrationen. Det är dock viktigt att bevaka att inte nya manuella rutiner införs för rapporteringar av data.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Susanna Lagersten
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Regionstyrelsen

Godkänd av Magnus Thyberg, 2019-04-12

Rotel II

REMISS
2019-03-26

Diarienummer
RS 2019-0318

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Stockholms läns sjukvårdsområde
Karolinska Universitetssjukhuset
Danderyds sjukhus AB
Södersjukhuset AB
Capio S:t Görans Sjukhus
S:t Eriks Ögonsjukhus
Södertälje sjukhus
TioHundra AB
Folktandvården i Stockholm AB
Karolinska Institutet
Kungliga Tekniska högskolan
Stockholms universitet
Läkemedelsindustriföreningen
Swedish Medtech
Funktionsrätt Sverige
Reumatikerförbundet
Prostatacancerförbundet
Bröstcancerförbundet
Riksförbundet Hjärtlung
Neuro
Sällsynta diagnoser
Storsthlm
Stockholms stad

Inrättade av Centrum för hälsodata inom Region Stockholm

Hälso- och sjukvårdsroteln remitterar för yttrande bilagd promemoria om inrättande av Centrum för hälsodata inom Region Stockholm. I remissen ligger att hälso- och sjukvårdsroteln vill ha remissinstansernas synpunkter på promemorians förslag till regionstyrelsebeslut. Remissen är ett led i beredningen av ett ärende om inrättande av Centrum för hälsodata inom Region Stockholm avsett att beslutas vid regionstyrelsens sammanträde den 18 juni 2019.

Remisstiden sträcker sig till **den 2 maj 2019**. Yttranden ska skickas till regionledningskontorets registrator, e-post registrator.lsf@sll.se. Ange diarienummer RS 2019-0318.

Frågor kring remissen kan besvaras av Jan Andersson, forskningsdirektör, jan.p.anderssonl@sll.se, 070-737 45 45.

Katarina Beech
Regionrådssekreterare

Region Stockholm
Box 22550
104 22 Stockholm

Telefon: 08-737 25 00
Fax: 08-737 44 28
E-post: registrator.lsf@sll.se

Säte: Stockholm
Org.nr: 232100-0016
www.sll.se

Besök oss: Hantverkargatan 45. Kommunikationer: se www.sl.se