

Universitetsdirektör

Socialstyrelsen

socialstyrelsen@socialstyrelsen.se**Yttrande avseende förslag till ändringar i föreskrifterna (HSLF-FS 2023:33) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister.**

Socialstyrelsens dnr 4.1-22306/2026

Karolinska Institutet (KI) ställer sig i grunden positivt till de ändringar som föreslås i föreskrifterna om uppgiftsskyldighet i Socialstyrelsens patientregister men har synpunkter på att ungdomsmottagningar föreslås undantas från uppgiftsskyldigheten.

Patientregistret är ett nationellt hälsodataregister innehållande individ- och händelsebaserade uppgifter om patienters hälso- och sjukvård. Registret utgör en viktig del av den svenska hälsodatainfrastrukturen vars ändamål är att framställa statistik om bland annat sjukdomsförekomst, vårdkonsumtion och vårdtider och att möjliggöra jämförelser mellan regioner. Förutom att de uppgifter som rapporteras in till registret används för uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens verksamhet, utgör de även en mycket viktig datakälla för medicinsk och hälsovetenskaplig forskning.

Idag är uppgiftsinsamlingen till patientregistret begränsad till slutenvården och till vissa delar av öppenvården. Uppgifter från stora delar av den öppna vården saknas. Från primärvården, där det stora flertalet patienter såväl inleder som avslutar sina vårdkontakter, rapporteras inga uppgifter till registret. Det innebär att det finns en ofullständig bild av den svenska hälso- och sjukvården i registret. Utan data från primärvården kan en stor del av vårdens volymer och insatser inte följas på individnivå. Skillnader mellan olika regioner eller grupper av patienter är svårare att

urskilja, möjligheter att utvärdera reformer begränsade och dessutom riskerar underlaget väsentligt försvagas för att kunna bedöma om jämlik och jämställd vård uppnås, vilket är problematiskt för patientgrupper som framför allt erhåller vård inom primärvården.

KI tillstyrker förslaget om att uppgifter till patientregistret ska utökas till att omfatta en skyldighet att rapportera patienters vårdkontakter även inom den offentligt finansierade primärvården. Detta kommer avsevärt förbättra möjligheterna till och stärka underlaget för forskning och kunskapsutveckling.

I den konsekvensutredning som Socialstyrelsen gjort rörande sitt förslag till ändringar i patientregistret föreslås, med hänvisning till integritet och administrativa hinder, att ungdomsmottagningar ska undantas från uppgiftsskyldigheten till patientregistret. KI finner detta lite märkligt och inkonsekvent.

Ungdomsmottagningar, vilka är offentligt finansierade av regionerna, faller under patientdatalagen (2008:355) och är därmed skyldiga att journalföra uppgifter rörande kontakter med patienterna. Rimligtvis sker redan idag någon typ av återrapportering till regionerna vilket gör att den eventuellt ökade administrativa bördan det innebär att även rapportera till patientregistret torde vara begränsad. Uppgiftsskyldigheten borde rimligtvis omfatta även dessa vårdgivare, givet att samma typ av uppgifter hämtas in i andra kanaler.

I Socialstyrelsens utredning anges som ett skäl till att utesluta ungdomsmottagningar från uppgiftsskyldighet att insamlingen skulle omfatta särskilt känsliga uppgifter avseende barns och ungas psykiska respektive sexuella hälsa. Mot detta kan man invända att sådan information hämtas in redan idag från den slutna vården, t.ex. rörande aborter, och från den specialiserade öppenvården, t.ex. från gynekologiska mottagningar rörande sexuellt överförbara sjukdomar och preventivmedelsförskrivning, och uppgifter föreslås ju att framledes hämtas in från primärvården som utgör "första linjen" för psykisk ohälsa hos unga, även för patienter under 18 år. Det är svårt att se varför uppgifter om psykisk och sexuell hälsa skulle vara mer känsliga vid en primärvårdskontakt jämfört med specialistvården, där ju uppgiftsskyldighet redan finns. Socialstyrelsen

bedömer att säkerheten i patientregistret är tillräcklig för andra känsliga uppgifter rörande hälso- och sjukvård men frångår vis-à-vis ungdomsmottagningar logiken. Socialstyrelsens argument att det är olämpligt att inkludera uppgifter i patientregistret från just ungdomsmottagningar faller därmed.

Då första linjens vård och omhändertagande för ungdomars psykiska och sexuella hälsa organisatoriskt skiljer sig åt mellan olika regioner innebär ett uteslutande av ungdomsmottagningar att vissa regioner, där första linjens vård drivs av vårdcentraler, skulle ha en uppgiftsskyldighet för sådana uppgifter, medan andra inte skulle ha det.

Det finns mycket få kvantitativa, befolkningsbaserade vetenskapliga studier av vård vid ungdomsmottagningar i Sverige, vilket hänger samman med den begränsade tillgången till strukturerade data rörande denna vård och behandling. Utifrån den forskning som sker/skett på KI vill vi lyfta betydelsen av att vården vid ungdomsmottagningarna bör omfattas av framtida nationella hälsodata på motsvarande sätt som annan primärvård. De kvantitativa data som hitintills varit tillgängliga för forskning omfattar framför allt registrerade besök, besökstyp och personalkategori. Diagnos och åtgärder registreras begränsat och studieresultaten har i huvudsak endast kunnat grundas på analyser av vårdkonsumtion utifrån besök.

Forskningen har visat på betydande ojämlikhet i nyttjandet av den vård och behandling som ungdomsmottagningarna erbjuder och att de olika verksamheterna inte når alla grupper av unga i samma utsträckning. Det finns ett stort behov av att bättre kunna analysera vilken vård och behandling som de facto ges, vilka behov som möts, vilka grupper som nås och hur vården kan utvecklas för att bli mer jämlik och tillgänglig. Om uppgifter från primärvården framöver inkluderas i patientregistret men uppgifter om vård vid ungdomsmottagningar inte kommer att omfattas innebär det risk för en betydande kunskapslucka. Uppgifter om besök, diagnoser och åtgärder skulle väsentligt förbättra möjligheterna att systematiskt följa och analysera denna centrala del av ungas hälso- och sjukvård och ge kunskapsunderlag för dess fortsatta utveckling.

I utredningen anges även att variationer i ungdomsmottagningarnas utformning och uppdrag försvårar nationell jämförelse och utvärdering.

Det är dock viktigt att påpeka att detta sannolikt gäller för en mängd verksamheter eftersom varje region har stor autonomi att planera och utföra vården, t.ex. skiljer sig utformningen av vården för vuxnas psykiska hälsa mellan olika regioner. Man kan också argumentera för att just sådana variationer är viktiga för att kunna utvärdera vården vid olika ungdomsmottagningar, inte minst i eftersträvandet av en "god och jämlik vård" och att sådan utvärdering underlättas av tillgång till uppgifter, snarare än utan.

Det kan också noteras att det föreslagna undantaget står i konflikt med regeringens nationella strategi för psykisk hälsa och suicidprevention, något som kräver kunskapsutveckling. Med införandet av det europeiska hälsodataområdet (EHDS) kommer också kravet på att kunna leverera uppgifter för sekundäranvändning, t.ex. för forskning, att öka och omfatta alla vårdgivare, även kommunala aktörer. Att undanta en viss typ av vårdgivare i nationell lag blir därmed inkonsekvent.

KI anser således att det är av stor vikt att verksamheten vid landets ungdomsmottagningar omfattas av rapporteringsskyldighet till patientregistret. .

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad universitetsdirektör Veronika Sundström efter föredragning av jurist Mats Gustavsson. I beslutet har även docent Johan Bjureberg, docent Kyriaki Kosidou, professor Carl Johan Sundberg och docent Johan Åhlén deltagit.

Veronika Sundström

Mats Gustavsson

Signature page

This document has been electronically signed
using eduSign.

eduSign