

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
omid.mavadati@regeringskansliet.se

Remissyttrande – Patientöversikter inom EES och Sverige (SOU 2023:13) (S2023/002132)

Sammanfattning

Region Kronoberg har av Socialdepartementet beretts tillfälle att avge yttrande över ovanstående remiss.

Regeringen fattade den 30 juli 2020 beslut om att tillsätta en särskild utredare med uppdrag att utreda vad som krävs för en patientsäker och effektiv process för elektroniska recept inom europeiska ekonomiska samarbetsområdet EES (dir. 2020:80). Utredningen fick den 20 oktober 2021 ett tilläggsdirektiv med uppdraget att utreda frågor som rör gränsöverskridande patientöversikter inom EES. Utredningen överlämnade i december 2021 ett delbetänkande ”E-recept inom EES” (SOU 2021:102). ”Patientöversikter inom EES och Sverige” är utredningens slutbetänkande.

Slutbetänkandet är omfattande och innehåller bland annat förslag på införandet av krav på vårdgivare om att ge elektronisk tillgång till utvalda digitala uppgifter om en patients hälsa och vård som kan tillföras en patientöversikt. Utredningen innehåller också förslag på infrastruktur som ska möjliggöra att dessa patientöversikter kan tillgängliggöras inom EES och Sverige. Vidare innehåller betänkandet förslag gällande E-hälsomyndighetens roll, ett statligt ägandeskap av Inera samt ändringar av ett antal lagstiftningar med anledning av förslagen. Slutbetänkandet anger att konsekvensen för landets regioner framför allt handlar om att vårdgivarna åläggs skyldighet att tillgängliggöra utvald information i patientöversikterna, och att deras system därmed behöver utvecklas och anpassas.

Region Kronoberg ser positivt på ett ökat samarbete inom hälso- och sjukvården för en patientsäker vård och ser flera vinster för invånarna med ett ökat samarbete inom Europa, men vill lämna några synpunkter på slutbetänkandet.

Synpunkter

Övergripande kommentar

Inledningsvis vill Region Kronoberg lyfta vikten av att invänta beslut i EU-kommissionen om europeiska hälsodataområde (EHDS), införandet av patientöversikter i samtliga medlemsländer samt ett klagande av personuppgiftsansvaret inom EES vid utbyte av patientöversikter innan förslagen i betänkandet tas vidare. Det finns risker med att föregå EU:s beslutsprocess och

införa krav som inte stämmer överens med EU:s beslut. Vidare vill Region Kronoberg lyfta frågan om i vilken utsträckning det finns ett behov av utbyte av patientöversikter inom EES. Det är viktigt att både överväga nyttan, kostnader och risker vid utvecklandet av en sådan infrastruktur.

Om förslagen i betänkandet tas vidare är det enligt Region Kronoberg viktigt att beakta följande:

Tillgången till känsliga personuppgifter och samtycke från patient

Ett ökat flöde av känsliga personuppgifter ställer höga krav på säkerheten både i de system som tillhandahåller informationen och de bestämmelser som reglerar integritetsskydd och sanktioner. Region Kronoberg ser positivt på kravet om att ett kvalificerat samtycke från patienten ska krävas för att personuppgifter ska kunna lämnas ut till andra vårdgivare inom EES. Däremot är det olyckligt att det sedan skiljer sig åt i vilket utsträckning de olika länderna inom EES i nästa skede ställer krav på samtycke för att hälso- och sjukvårdspersonal ska ta del av uppgifterna.

8.1.6 Behandlingen av personuppgifter

Region Kronoberg välkomnar att tillgängligheten till patienternas personuppgifter säkras genom att E-hälsomyndigheten kommer att föra logg och följa upp de anrop som görs i systemet. Uppföljningen kommer också vara begränsad till ett antal anställda inom E-hälsomyndigheten. Vårdgivarna i Sverige gör själva loggkontroller på sin personal men när det gäller vem som kontrollerar anställda och vårdpersonal i andra länder som olovligen bereder sig tillgång till en svensk patientöversikt får man förlita oss på att andra länders lagstiftning tar höjd för, eftersom det inte finns möjlighet att vidta några åtgärder inom ramen för svensk lagstiftning.

11.2.3 Tillgängliggörande av information för patientöversikter inom EES och inom Sverige

Utredningen föreslår att vårdgivare ska – under förutsättning att patienten gett sitt samtycke – ge E-hälsomyndigheten tillgång till uppgifter om en patient för att tillföras en patientöversikt inom EES samt från E-hälsomyndigheten elektroniskt kunna ta del av sådan patientöversikt. Kravet ska inte gälla vårdgivare som bedriver tandvård eller kommunal hälso- och sjukvård men även dessa vårdgivare får ge tillgång och ta del enligt ovan. Region Kronoberg konstaterar att förslaget inte ligger i linje med omställningen till Nära vård och samarbetet mellan regionerna respektive kommunerna kring de enskilda patienterna. Vid ett införande av patientöversikter bör således även information från den kommunala hälso- och sjukvården inkluderas på lång sikt.

12.2 Utredningens överväganden, bedömningar och förslag avseende gränsöverskridande utbyte av patientöversikter

Utredningen föreslår att E-hälsomyndigheten, i rollen som Sveriges nationella kontaktpunkt för e-hälsa, ges i uppdrag att utveckla och förvalta den funktionalitet och den infrastruktur som krävs för att kunna uppfylla de åtaganden som åligger den nationella kontaktpunkten för e-hälsa i Sverige i samband med att tjänsten implementeras här. Region Kronoberg vill betona vikten av att det arbete och den investering som har gjorts i en gemensam infrastruktur och e-tjänster via Inera i så fall vidareutvecklas som en del i lösningen för att undvika dubbla kostnader och överlappande infrastruktur och lösningar. Det är viktigt att använda det som redan finns exempelvis nationell tjänsteplattform och nationell patientöversikt (NPÖ). I dagsläget utvecklas dessutom en nationell läkemedelslista (NLL), vilket också bör tas i beaktande. Vidare är det viktigt att tydliggöra de olika aktörernas ansvar för de olika stegen i delningen av patientinformation.

Vidare föreslås att staten förvärvar hela eller delar av Inera. Region Kronoberg anser att frågan om huvudmannaskap behöver utredas vidare och konsekvensbedömmas för att säkerställa hur regionernas och kommunernas behov säkerställs. Det är också viktigt att de investeringar och den utveckling som landets regioner och kommuner har gjort och planeras i Ineras tjänster tas tillvara och fortsatt utvecklas för att inte tappa tempo i den digitala utvecklingen. Inera bildades då vårdgivare hade ett behov av att utveckla gemensamma nationella tjänster. Vid ett statligt huvudmannaskap kan ett behov av nya gemensamma lösningar för vårdgivare uppstå, då staten inte är en vårdgivare.

Utredningen föreslår även att E-hälsomyndigheten får i uppdrag att utveckla en digital samtyckestjänst där patienten kan lämna och överblicka sina samtycken. Region Kronoberg vill betona vikten av att det inte utvecklas olika tjänster för invånare att ge sitt samtycke för behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Idag är exempelvis inte E-hälsomyndighetens samtyckestjänst och Ineras samtyckestjänst synkroniserade.

12.4 Reglering avseende semantiska standarder utreds vidare

I utredningen anges att för tjänsten patientöversikt inom EES behöver informationen vara strukturerad och kodad för att informationsmängderna ska kunna översättas till ett annat språk. Region Kronoberg konstaterar det arbete som skulle krävas på lokal nivå som en konsekvens av detta är omfattande och skulle kräva involvering av olika professioner inom hälso- och sjukvården. Att informationsförsörja en nationell patientöversikt med data från journalsystem och andra vårdinformationssystem är en process som handlar om mycket mer än val av metod för överföring. Det kräver att vårdgivarna enas om vilka variabler som ska följas upp, definitioner av kodverk och underliggande information, samt regler för hur de ska plockas ur de underliggande systemen. Resursåtgången för ett sådant arbete kan variera, men omfattningen av och tidsåtgången för ett sådant arbete ska

inte underskattas. Region Kronoberg vill också uppmärksamma att detta arbete är relativt oberoende av vilken metod som sedan används för själva överföringen av informationen.

Region Kronoberg påvisar också vikten av att ta del av och fortsätta bygga på det arbete som redan påbörjats i den nationella kunskapsstyrningsorganisationen vad gäller strukturering av vårdinformation, standarder och byggnation av infrastruktur för informationsförsörjningen.

Eftersom de krav som utredningen ställer på vårdgivarna medför en del komplexa flöden blir det viktigt med automatiserade processer. För att automatisera dessa processer krävs att data eller vårdinformation är strukturerad. I detta arbete krävs en tydlig gemensam plan där staten, regionerna och kommunerna gemensamt kommer överens om hur arbetet ska fortgå.

15.4 Ändringar i lagen om nationell läkemedelslista

Region Kronoberg bedömer att de frågor som berör läkemedel och e-recept får ses som underordnade de generella frågorna om vårdinformationens internationella tillgänglighet. Läkemedelsordinationer och e-recept innehåller synnerligen integritetskänslig information och tillgången behöver kunna begränsas, samtidigt som akutsjukvården kan ha mycket starka skäl till en absolut och omedelbar tillgång även i situationer där patienten är ur stånd att ge ett aktivt samtycke. De resonemang som tidigare förts nationellt i frågor om Nationella läkemedelslistan är i princip tillämpliga även här.

18.3 Kostnader och finansiering

Region Kronoberg anser att kostnadsberäkningen i utredningen bör ses över. Exempelvis saknas de sekundära kostnader som uppstår hos regioner, kommuner och andra aktörer för exempelvis utveckling, administration och förvaltning av arbetsprocesser och system. Exempelvis kan merkostnader uppstå när patienter får vård i ett annat EU-land och söker ersättning från Försäkringskassan. Med utredningens förslag kommer Försäkringskassan kunna kräva mer detaljerad information än idag från regionerna för att godkänna vården. Det riskerar att öka arbetsbelastningen för regionens administration, trots att själva behandlingen ges i ett annat land.

Vidare menar utredningen att regionernas informationssystem behöver anpassas för att kunna tillgängliggöra efterfrågad information. Region Kronoberg vill särskilt betona vilket omfattande arbete som krävs för att anpassa dagens vårdinformationssystem i syfte att kunna dela information med den europeiska patientsöversikten. Vårdgivare har investerat i olika IT-lösningar vilket har medfört ett heterogent och diversifierat IT-landskap inom hälso- och sjukvården, och regionerna har idag olika förutsättningar i arbetet med de egna IT-miljöerna. Följaktligen kan det finnas ett behov hos regionerna som producenter av

information att informationsförsörja på olika sätt. Mot bakgrund av det fragmenterade IT-landskapet hos offentliga och privata aktörer inom hälso- och sjukvården kommer det krävas en utveckling av dagens vårdinformationssystem, vilket i förlängningen riskerar innebära risk för undanträngningseffekter för andra typer av utveckling. De ekonomiska konsekvenserna av detta saknas i slutbetänkandet.

Övriga synpunkter

Region Kronoberg vill lyfta att vårdgivarna med utredningens förslag riskerar att få tillgång till mindre information än i dagsläget med nya krav på tillhandahållandet av patientinformation. Om kraven på mängden information som ska tillhandahållas i en europeisk patientöversikt blir lägre än det som redan idag tillhandahålls i NPÖ, finns det en risk att informationsflödet nationellt istället försämras.

Barnrättsperspektiv

Det framgår av remissen att en prövning av barnets bästa har genomförts. Region Kronoberg anser dock att en ytterligare prioritering av barn och unga behövs, eftersom det är den grupp som kan påverka framtidens folkhälsa i störst grad. Om vårdgivarna kan dela information på ett ändamålsenligt sätt i syfte att kunna uppnå tidiga insatser mellan huvudmännen, gagnar det framför allt den enskilda individen men även huvudmännens resursanvändning. Det är därför olyckligt att utredningen tidsmässigt vill avvakta med förslag för denna grupp.