

Avdelningen för vård och omsorg
Karina Telling McNeil

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Patientöversikter inom EES och Sverige (SOU 2023:13)

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har fått möjlighet att yttra sig om förslagen i utredningen om patientöversikter inom EES och Sverige.

SKR är i grunden positiva till att medlemsländerna skapar förutsättningar för att dela hälsodata över landsgränser. SKR anser att det kan på sikt ge nya och ökade möjligheter till primär- och sekundäranvändning av hälsodata till nytta för såväl patienter, vården, forskning som för samhället i stort. Det är SKR:s uppfattning att genom att ge individen tillgång till sin egen hälsodata och möjlighet att dela den med hälso- och sjukvården underlättar en sammanhållen vård, ökar patientsäkerheten samt möjligheterna för patienten att vara en aktiv medskapare till sin egen vård. Detta oavsett var inom Europa som individen söker vård.

Sammanfattning

SKR:s remissvar har föregåtts av en omfattande beredning med både politisk ledning och tjänstemannaledning. SKR:s remissvar avser framför allt generella synpunkter och reflektioner. Utformningen av remissvaret återspeglar att förslaget är omfattande och komplext med både förslag på organisatoriska- som författningsändringar. Då flertalet grundläggande förutsättningar idag ännu är okända, kan en fullödig konsekvensanalys inte göras i nuläget.

Innan Sverige tar ställning till förslagen förutsätter SKR att regeringen, i en öppen dialog, fortsatt kommer belysa möjligheter, utmaningar och konsekvenser vid delning av patientuppgifter inom EES. SKR anser att den icke gränsöverskridande hälso- och sjukvården är och bör förbli en nationell angelägenhet. Utformningen av patientöversikter mellan vårdgivare i Sverige bör därför fortsatt vara huvudmännens ansvar.

SKR:s rekommendationer till regeringen rörande utredningens förslag om patientöversikter inom EES:

- a) Avvakta att ta ställning till att utveckla digital tjänst för delning av patientöversikter inom EES.
- b) Om regeringen väljer att gå vidare med att skapa förutsättning för att dela patientöversikt inom EES:
 - Basera detta på en överenskommelse mellan staten och huvudmännen i nyttjande av befintlig infrastruktur och digitala tjänster.
 - Staten ansvarar för den svenska kontaktpunkten gentemot utländska kontaktpunkter.
 - Huvudmännen ansvarar fortsatt för den nationella infrastrukturen för delning av patientöversikt mellan vårdgivare i Sverige.
 - Det är *inte* aktuellt med ägarförändring av Inera eller Ineras tjänster.

Avvakta Sveriges anslutning till patientöversikt över landsgränser

SKR rekommenderar regeringen att i dagsläge *inte* ta ställning till utredningens förslag och att regeringen avvaktar Europeiska kommissionens beslut att medlemsländer ska dela patientöversikter inom EES.

SKR rekommenderar regeringen att även avvakta Europeiska kommissionens beslut kring förslaget om EHDS (europeiska hälsodataområdet), eftersom förslaget om EHDS har påverkan på utformningen av informationshanteringen för patientöversikter.

Europeiska kommissionens beslut

Patientöversikt och patientrörlighetsdirektivet

Delning av patientuppgifter och patientöversikter inom EES kräver investering i utveckling och anpassning av infrastruktur och vårdinformationssystem, både på nationell och regional nivå i Sverige. Pågående försök och utveckling inom EU sker på frivillig basis baserat på patientrörlighetsdirektivet.

Rekommendationen från SKR är att avvakta eventuell utveckling och anpassningar av befintlig infrastruktur tills beslut i Europeiska kommissionen tagits om att alla medlemsländer ska utbyta patientöversikter.

Europeiskt hälsodataområde

Förslaget om en obligatorisk gränsöverskridande infrastruktur som möjliggör primär och sekundäranvändning av e-hälsodata, EHDS, är för närvarande uppe för granskning av EU:s råd och Europaparlamentet, som en

del av EU:s ordinarie lagstiftningsförfarande. Beslut om EHDS står inför betydande juridiska och regulatoriska utmaningar. Genomförande av förslaget kan innebära stora förändringar inom e-hälso- och digitaliseringsområdet i Sverige.

SKR rekommenderar även här regeringen att avvakta Europeiska kommissionens beslut.

Nytta i förhållande till investering

Innan regeringen går vidare med beslut om att utveckla en digital tjänst för att sammanställa, översätta och förmedla patientöversikt till utländska kontaktpunkter anser SKR att en djupare nytto- och kostnadsanalys bör genomföras, vilket inkluderar hälsoekonomiska beräkningar. Även om utredningen påtalar att störst nytta av gränsöverskridande patientöversikter sker i gränslandsområden behöver nyttoeffekten och nyttjandegraden i förhållande till investeringen för utveckling och förvaltning av tjänsten värderas. Detta i ljuset av de ekonomiska utmaningarna inom svensk hälso- och sjukvård som blir alltmer påtagliga med hög inflation, ökade pensionskostnader och stigande räntekostnader. SKR önskar därför en nära dialog med regeringen kring prioritering av denna tjänst i förhållande till andra insatser inom hälso- och sjukvården. Detta så att stat, regioner och kommuner drar åt samma håll på ett så kostnadseffektivt sätt som möjligt.

Variant på lösning – 1177 Journalen

Alla invånare som har fyllt 16 år kan ta del av sina journalanteckningar i 1177 journal. Man kan till exempel se anteckningar från vårdbesök, information om vaccinationer, remisser, diagnoser, tandvård, läkemedel och provresultat. Patientinformationen hämtas från vårdgivarnas journalsystem via den nationella tjänsteplattformen. Tjänsten är mycket uppskattad och väl använd, i maj 2023 gjordes 6,2 miljoner inloggnings i tjänsten.

En alternativ lösning skulle kunna vara att tjänsten 1177 Journalen kompletteras med en kvalitetsssäkrad översättningsfunktion. Detta gör det möjligt för individen att, oavsett geografisk plats, välja vilken information man vill dela samt till vilket språk informationen ska översättas. Lösningen kan utvecklas utan beslut att investera i en kontaktpunkt för Sverige samt utveckling av dedikerad samtyckestjänst.

Om regeringen väljer att gå vidare i att skapa förutsättningar att dela patientöversikter inom EES

Kontaktpunkt för Sverige

Utredningen förslår att staten är formellt ansvarig för den svenska kontaktpunkten för att sammanställa, översätta och förmedla

patientöversikter inom EES. SKR stödjer förslaget att staten är formellt ansvarig för den nationella kontaktpunkten i relation till utländska kontaktpunkter.

Infrastruktur för att dela patientuppgifter inom EES

SKR stödjer utredningens förslag att det är fördelaktigt om det är samma tekniska infrastruktur som används för tillgängliggörande av patientöversikter inom EES som inom Sverige. SKR stödjer utredningens förslag att utveckling av infrastrukturen för den svenska kontaktpunkten ska utföras kostnadseffektivt och patientsäkert. SKR delar utredningens förslag att infrastrukturen bör bygga vidare på och i möjligaste mån återanvända befintlig infrastruktur och digitala tjänster. Att bygga upp likvärdiga tjänster inom staten som redan finns är inte ett önskvärt alternativ.

SKR föreslår att staten och huvudmännen gör gemensam sak i att utveckla och förvalta grundläggande funktionalitet som krävs för att den nationella kontaktpunkten. Förslagsvis stipuleras ansvars- och rollfördelning i en långsiktig överenskommelse. I denna ska finansiering för utveckling och förvaltning samt kvalitets- och servicenivåer tydliggöras. Baserat på överenskommelsen mellan staten och huvudmännen kan därefter Ineras ägare uppdra åt Inera att anpassa och vidareutveckla befintlig infrastruktur och digitala tjänster, så att den svenska kontaktpunkten kan fullgöra sitt åtagande i att tillgängliggöra och ta emot patientöversikt från utländska kontaktpunkter. Hur personuppgiftsansvaret ska hanteras vid delning av patientöversikt till utlandet bör utredas vidare.

Infrastruktur för att dela patientuppgifter inom Sverige

I Sverige finns den nationella tjänsten Nationell patientöversikt (NPÖ), som gör det möjligt att överbrygga utmaningarna kring informationsdelning över organisationsgränser och mellan digitala system. I NPÖ kan behörig vårdpersonal med patientens samtycke ta del av journalinformation som registrerats hos andra regioner, kommuner eller privata vårdgivare. Tjänsten skapar stor nytta för vård- och omsorgsgivare när patienter flyttas från en vårdnivå till en annan, till exempel från sjukhus till hemsjukvård. Med den nya lagen om sammanhållen vård - och omsorgsdokumentation (SVOD) kan användning av lösningen breddas ytterligare. Analyser visar att Nationell patientöversikt sparar in tid motsvarande nära 1000 sjuksköterskor.

Den första versionen av NPÖ kom redan 2009. Sedan dess har alla regioner anslutit sig för att både läsa ('konsumera') och visa upp ('producera') information i NPÖ. Nästan alla kommuner har också anslutit sig så att de kan ta del av information i NPÖ. Informationen hämtas från vårdgivarnas journalsystem via den nationella tjänsteplattformen. Tjänsten finansieras av regioner och kommuner och förvaltas av Inera.

SKR vill understryka att användning av patientöversikt inom ESS inte kan likställas med användning av patientöversikt i den svenska hälso- och sjukvårdens och omsorgens vardag, och att det inte är uppenbart att det som ses som nyttor inom EES leder till nyttor i svensk vård och omsorg. Utformningen av patientöversikter mellan vårdgivare i Sverige bör därför fortsatt ska vara huvudmännens ansvar.

SKR stödjer utredningens förslag att vidareutveckla befintlig infrastruktur och digitala tjänster för att även dela patientöversikt med utländska kontaktpunkter. SKR ser inte att detta kräver förflyttning av utvecklings- och förvaltningsansvaret för delning av patientöversikt mellan vårdgivare i Sverige. SKR anser att Inera fortsatt bör vara personuppgiftsbiträde, gentemot regionerna, för att sammanställa och tillgängliggöra patientöversikter inom Sverige samt till den svenska kontaktpunkten.

Krav att tillgängliggöra patientinformation

Utredningen föreslår ny bestämmelse om att alla vårdgivare, både offentlig och privat finansierad, ska tillgängliggöra information för patientöversikter. SKR stödjer förslaget om författningsreglerade bestämmelse att offentligt finansierade vårdgivare ska tillhandahålla patientinformation som kan sammanställas i en översikt. Ett obligatorium för vårdgivare skapar förutsättningar för en heltäckande patientöversikt per patient, i kombination med tydliga riktlinjer för vilka informationsmängder som ska tillgängliggöras och delas. En förutsättning är dock att dessa bestämmelser följs av rimliga tidplaner och villkor för realisering hos vårdgivarna.

SKR bedömer att det kommer krävas förutsättningsskapande åtgärder för att vårdgivare ska kunna realisera bestämmelsen i vardagen. Regionerna gör nu miljardinvesteringar i att modernisera och konsolidera vårdinformationssystem inom regionerna. Detta bidrar till att skapa en modern digital bas för att dela patientinformation lokalt, regionalt och nationellt.

Det finns dock gamla verksamhetssystem på lokal och regional nivå som behöver fasas ut och ersättas. För att möjliggöra att även mindre vårdaktörer, kommunala hälso- och sjukvårdsaktörer samt tandläkare ska kunna tillgängliggöra patientinformation föreslår SKR ett nationellt koordinerat tekniklyft för att skapa förutsättningar för informationsdelning från alla vårdgivare. Detta kräver en statligt finansierad och koordinerad modernisering av vårdgivares verksamhetssystem.

Digital tjänst för patientens samtycken

Utredningen föreslår att E-hälsomyndigheten ska ges i uppdrag att ta fram en digital tjänst där patienter som är försäkrade i Sverige kan lämna och överblicka samtycken med hjälp av e-legitimation.

I dagsläget finns det en samtyckestjänst, som är en del av Ineras säkerhetstjänster. Via tjänsten kan vårdgivare ta del av information om givna samtycken som har registrerats via NPÖ eller regionernas vårdinformationssystem. En planerad vidareutveckling av tjänsten pågår för att inkludera invånardel som individen kan nå genom att logga in på 1177.se. Drygt 9,5 miljoner individer har konto på 1177 vilket innebär att nyutveckling av tjänsten kan snabbt få en stor användning. SKR anser att staten, tillsammans med regioner och kommuner, bör bidra till vidareutveckling av befintlig samtyckestjänst istället för att uppdra till myndigheten att bygga en ny digital tjänst.

Statligt styrd infrastruktur samt förvärv av Inera

Utredningen föreslår att regeringen ska säkerställa att det finns en infrastruktur som kan tillgängliggöra utvald information om patientens hälsa och vård från alla vårdgivare till en patientöversikt som kan utbytas över organisations-, regions- och landsgränser. Utredningen anser att förslaget bör realiseras genom att staten förvärvar hela eller delar av Inera AB eller Ineras tjänster.

Inera är kommunernas och regionernas digitaliseringsbolag med uppdrag att vara den nationellt sammanhållande aktören för digitalisering inom kommuner och regioner. Bolagets uppgift är att stödja huvudmännen i att erbjuda en god hälso- och sjukvård, omsorg och tandvård. Det är *inte* aktuellt med ägarförändring av Inera eller Ineras tjänster.

Om digitalisering ska vara en möjliggörare för att hantera de utmaningar som hälso- och sjukvården står inför krävs en koordinerad, nationell styrning och prioritering som utvecklas i samspel mellan olika samhällsnivåer och som uppmuntrar ett mer långsiktigt förändringsarbete där stat, regioner och kommuner drar åt samma håll. Det förutsätter möjliggörande lagstiftning samt tillit från statens sida till regioners och kommuners vilja och förmåga att utveckla lokalt och regionalt anpassade digitala lösningar i samspel med patienter och vårdens professioner men också att regioner och kommuner tar det fulla ansvaret för att identifiera och själva hantera brister och att vidareutveckla verksamheten.

Sveriges Kommuner och Regioner

Anders Henriksson
Ordförande