



2022-08-18

Till
Socialdepartementet
Enheten för folkhälsa och sjukvård Dnr S2022/02539

Svensk sjuksköterskeförening Dnr 12/73/22

Svensk sjuksköterskeförening är sjuksköterskornas professionsförening. Vi är en ideell förening som företräder professionens kunskapsområde omvårdnad. I över hundra år har vi tagit ansvar för och engagerat oss i omvårdnad – i forskning, etik, utbildning och kvalitet – för patientens, vårdens och hela samhällets bästa.

Remissvar – Europeiska kommissionens förslag till europadepartementet och rådets förordning om den europeiska hälsodataområdet COM (2022) 197 final

Svensk sjuksköterskeförening välkomnar förslag som ger personen ökad tillgång till sina hälsodata. Informationshanteringen i vård och omsorg är central för en personcentrerad, god och säker vård. En väl fungerande informationshantering är både en viktig kvalitetsuppföljning för en säker vård och arbetsmiljöfråga.

För att öka delaktighet i planering och beslut om insatser, vård och behandling ska patienter och omsorgstagare kunna ta del av informationen själva eller genom ombud. Viktig information ska med patientens samtycke följa patienten över vård- och omsorgsgivargränserna på ett enkelt och säkert sätt. Genom detta kan samverkan och samarbete mellan olika vårdgivare och omsorgsgivare underlättas och patientsäkerheten förbättras.

Svensk sjuksköterskeförening anser att staten behöver ta ansvar för en samordnad styrning av vårdens digitalisering. En styrning som innefattar en tidpunkt för när vårdgivarna ska kunna erbjuda alla personer en nationellt sammanhållen informationsöverföring (som journalföring). Det är positivt om personen på så sätt får ökad tillgång till sina hälsodata. Föreningen anser att det innebär nya utmaningar och att utvecklingen mot gränsöverskridande datadelning behöver ske i flera steg.

En förutsättning för att genomförandet av kommissionens förslag är god interoperabiliteten, det vill säga att olika digitala system i olika delar av landet (och i förlängningen inom EU) och olika delar av hälso- och sjukvårdssystemet ska vara kompatibla och kunna kommunicera med varandra. De behöver anpassas till verksamheternas processer och alla professioners behov för att bättre stödja en säker vård till patienten.

Hälsodata – en särskilt känslig personuppgift

Svensk sjuksköterskeförening anser att det blir motsägelsefullt att EU:s dataskyddsförordning gör skyddet av hälsodata så snävt att det behövs ett eget direktiv för att öka praktisk tillämpning. Att restriktiviteten medfört att personen själv saknat transparens och digital tillgång till sina hälsodata borde därför kunna lösas med förtydliganden eller förändringar av EU:s dataskyddsförordning.

Primärdata – enskildas rätt till sina hälsodata (kapitel II)

Svensk sjuksköterskeförening instämmer i kommissionens förslag att enskilda personer ska ha rätt att utan kostnad, omedelbart och på ett lättillgängligt sätt, kunna få tillgång till egna elektroniska hälsodata som behandlas för primäranvändning. Enskilda ska också ha rätt att begränsa tillgången till sina hälsodata för sjukvårdspersonal, samt i det flesta fall få information om vilka som fått tillgång till ens hälsodata.

Att fysiska personer bör kunna ge andra fysiska personer som de själva väljer, till exempel släktingar eller andra närstående fysiska personer, tillstånd att få tillgång till eller kontrollera åtkomsten till deras personliga e-hälsodata eller använda e-hälsotjänster för deras räkning är rimligt och kan underlätta för både den enskilde och anhöriga i många situationer. Här bör man samtidigt beakta och hantera risken att den enskilde kan uppleva ett tvång att dela sina hälsouppgifter.

Att den enskildes hälsodata ska följa personen oavsett system och vårdgivare, såvida inte personen själv begränsat en sådan överföring ställer sig Svensk sjuksköterskeförening bakom. När kommissionen hänvisar till "en datainnehavare i hälso- eller socialförsäkringssektorn" finns det emellertid risk för en vidare tolkning utöver vårdgivare och en hälso- eller vårdssituation. Är exempelvis ett försäkringsbolag eller en privat hälsoapp en sådan datainnehavare? Det får inte råda oklarheter om mellan vilka organisationer som hälsodata får överföras.

Hälso- och sjukvårdspersonalens tillgång till personliga e-hälsodata

Svensk sjuksköterskeförening stödjer att den enskilde normalt bör kunna få information om vilka personer som fått tillgång till deras e-hälsodata.

En enklare och snabbare tillgång till patienters hälsodata bör bidra till att förbättra hälso- och sjukvårdens kvalitet och personalens arbetsmiljö. Det förutsätter att systemen utvecklas för att både underlätta för patienter och personal. Förutom att ge tillgång till hälsodata måste nya system även underlätta uppföljning och utveckling av verksamheterna. Det bör vidare vara en självklarhet att alla professioner inbjuds att delta i utvecklingsarbetet. Hälso- och sjukvårdspersonal, såväl som patienterna, måste även få tillgång till utbildning kring e-hälsodata, AI och annan e-hälsa för de ska kunna känna sig trygga i sin användning av tjänsterna.

Viktigt med ett tydligt ansvar

Svensk sjuksköterskeförening instämmer i att det bör vara en myndighet i varje land som tydligt tar ansvaret för att uppgifterna i direktivet genomförs.

Sekundärdata – Det behövs utförligare konsekvensanalyser (kapitel IV)

Digitaliseringen har stor potential att på ett flertal sätt förändra, förbättra och effektivisera hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvård ska utgå ifrån behov och vara jämlik. Svensk sjuksköterskeförening anser att det är viktigt att utveckla användningen av och tillgången till anonymiserade sekundärdata, men också att den utvecklingen inte får hastas fram på grund av en önskan från en kommersiell marknad.

För forskning och annan utveckling är det relevant att kunna koppla ihop till exempel sjukdomar med livsstilsfaktorer. Inte minst för att förbättra den förebyggande hälso- och sjukvården. Koppla ihop data ökar samtidigt redan höga krav på etik och jämlikhet i hälso- och sjukvården, även om vi utgår från anonymiserad data.

Svensk sjuksköterskeförening saknar en beskrivning av hur kommissionens föreliggande förslag alltid ska kunna skydda anonymiteten. Framförallt när det gäller hur kommersiella företag kan få nyttja hälsodata.

Svensk sjuksköterskeförening vill understryka att avgifter eller kommissionens föreslagna rutiner för att ta del av hälsodata inte får bli till hinder för att ta del av hälsodata i enlighet med offentlighetsprincipen.

Stockholm 2022-08-18

Oili Dahl

Ordförande
Svensk sjuksköterskeförening

Inger Torpenberg

sakkunnig
Svensk sjuksköterskeförening