

HANDIKAPP FÖRBUNDEN



Sundbyberg 2015-10-20

Dnr.nr: S2015/2282/FS

Vår referens: Sofia Karlsson

Socialdepartementet

Remissvar:

Nästa fas i e-hälsoarbetet, SOU 2015:32

Handikappförbunden

Handikappförbunden är en samarbetsorganisation för 39 funktionshinderförbund som tillsammans representerar ca 400 000 människor. Vårt mål är ett samhälle för alla. Vårt intressepolitiska arbete grundar sig på mänskliga rättigheter.

Sammanfattning

Vi från Handikappförbunden tycker att det är bra att de olika informationssystemen inom vården förbättras och knyts närmare varandra. Det bidrar till patientsäkerheten, möjligheterna att följa upp vad som hänt vid vårdskador och underlättar patientträtheten. Det är också bra att staten tar ett större ansvar för att styra det nationella e-hälsoarbetet. Vi är därför generellt positiva till de förslag som utredningen lägger.

Vi anser dock att man i högre utsträckning måste säkerställa att informationssystemen blir tillgängliga, också för personer med funktionsnedsättning. Det gäller både för patienter och för personal inom vården. Se Avsnitt 7 och Avsnitt 11. Vi anser även att man

behöver förtydliga på vilket sätt man tänker informera om den gemensamma läkemedelslistan. Bland annat saknar vi förslag på hur personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter ska informeras. Se Avsnitt 10.

Vi har inga synpunkter när det gäller avsnitten 7, 9, 12 och 13, som handlar om samverkans- och beslutsformer, tillämpning av gemensam informationsstruktur, informationssäkerhet samt finansieringen.

Avsnitt 8, Förtydligat ansvar för ändamålsenlig och säker behandling av personuppgifter

Vid flera tillfällen (8.1.6, 8.2 samt 8.3) tar utredaren upp att informationssystemen ska vara "lätta att använda". Utredaren föreslår även att begreppet ska skrivas in i lagtexten.

Vi tycker att det är oklart vad utredaren menar med begreppet "lätt att använda". För vem ska systemet vara lätt att använda? För att säkerställa att systemen verkligen blir lätta att använda för alla, räcker inte nuvarande formulering. Då behövs även krav på tillgänglighet och universell utformning. **Vi från Handikappförbunden vill därför se en tydligare formulering som också lyfter fram tillgänglighet och universell utformning.**

Vi för ett utförligare resonemang kring detta under Avsnitt 11 som handlar om standarder och krav på interoperabilitet.

Avsnitt 10, Förbättrad informationshantering i läkemedelsprocessen

I patientjournalen står det vilket läkemedel som ursprungligen ordinerats. I läkemedelsförteckningen står det vilket läkemedel som expedierades. I och med möjligheten till generiskt utbyte av läkemedel så är det ofta olika läkemedel som ordinerar och som säljs. Inte heller framkommer det av patientjournalen om läkemedlet aldrig hämtades ut eller om samma läkemedel har förskrivits av flera. Detta ökar risken för att patienter får för lite eller för mycket läkemedel och det försvårar läkares möjligheter att utvärdera tidigare läkemedelsförskrivning.

I kapitel 10 föreslås därför en gemensam läkemedelslista. Vi i Handikappförbunden ställer oss positiva till förslaget som helhet.

Vi tycker att det är bra att patienters tillgång till informationen betonas. Tillgång till sådan information är till exempel bra om man misstänker allergi mot läkemedel eller om man råkat ut för en vårdskada och behöver vända sig till läkemedelsförsäkringen. Vi tycker också att det är mycket bra att den enskilde, eller någon anhörig, ska ges direktåtkomst till dokumentation om vilka som har tittat på uppgifterna.

Det är också bra att den enskilde ska få information om den gemensamma läkemedelslistan. Vi ställer oss däremot frågande till hur man hade tänkt att denna information skulle ges. För personer med kommunikativa eller kognitiva svårigheter ställs det högre krav på en genomtänkt information. **På punkten 10.7.18 om information till den enskilde vill vi från Handikappförbunden därför se ett förtydligande om hur detta ska göras.**

Avsnitt 11, Standarder och krav på interoperabilitet

För att de olika informationssystemen ska kunna samverka (vara interoperabla) så krävs att de följer en viss standard. Vi i Handikappförbunden har inga synpunkter på förslagen för detta i avsnitt 11. Däremot är det viktigt att man redan när man utvecklar standard, journalmallar och liknande tänker på användarvänlighet och tillgänglighet. Det handlar både om tillgängligheten för läkare och annan sjukvårdspersonal som ska arbeta i systemen, och för patienter som ska kunna ta del av dem.

Vissa patienter har väldigt många vårdkontakter. Det innebär att samordningen mellan olika utförare och huvudmän måste fungera. Här kan väl fungerande informationssystem underlätta mycket jämfört med hur det ser ut idag. Inte minst skulle ledtider kunna minska, om de olika utförarnas informationssystem kommunicerade. Enkla saker som att man redan på vårdcentralen bokar tid hos en specialist, istället för att invänta kallelse, skulle för vissa allvarliga sjukdomar till och med kunna rädda liv. Genom att ta med användarperspektivet redan från början kan man spara såväl pengar som mänskligt lidande.

En annan viktig sak att ha med är att systemen ska vara tillgängliga. Tillgänglighet när det gäller informationssystem kan till exempel handla om möjlighet att få texter upplästa, att kunna skriva texter genom att diktera in dem muntligt eller att kunna röra sig inom systemet utan att använda sig av musen. Genom att utveckla

systemen tillsammans med användare (både patienter och vårdpersonal) minskar man risk för hinder. Genom att ta hjälp av personer med olika former av funktionsnedsättning kan man få fram många bra idéer och strategier för att förbättra teknik och användning. Genom att göra systemen universellt utformade, blir de också användarvänliga, för alla. Det är en experthjälp man inte får missa att ta tillvara.

Sverige har undertecknat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Tillgänglighet är en av de allmänna principer som omfattas av artikel 3. Och i artikel 9 står det att konventionsstaterna är skyldiga att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång till (...) information och kommunikation, innefattande informations- och kommunikationsteknik (IT) (...).

För att säkerställa att användarvänlighet, tillgänglighet och universell utformning tas med i detta omfattande arbete med standardisering och interoperabilitet, så anser vi från Handikappförbunden att det måste ingå i kravspecifikationen. Formulering i lagtexten om att informationssystemen ska vara "lätta att använda" är otillräcklig. Se Avsnitt 8.

Med vänlig hälsning

Handikappförbunden



Stig Nyman

Ordförande