



2014-10-23

Dnr.nr  
S2014/112/FS

Vår referens  
Emil Erdtman

Mottagarens adress  
Socialdepartementet

## **Remissvar: Rätt information på rätt plats i rätt tid, SOU 2014:23**

### **Handikappförbunden**

Handikappförbunden är en samarbetsorganisation för 37 funktionshinderförbund som tillsammans representerar ca 400 000 människor. Vårt mål är ett samhälle för alla. Vårt intressepolitiska arbete grundar sig på mänskliga rättigheter.

### **Sammanfattning**

- Patientens informerade samtycke måste alltid inhämtas i första skedet avseende hälso- och sjukvårdsinsatserna, i det andra skedet avseende personuppgiftsbehandling.
- Att samtycke alltid ska vara informerat måste framgå i lagtexten (som i Hälso- och sjukvårdsdatalagen 5 ka. 6 §)
- Begreppet "personer med nedsatt beslutsförmåga" behöver definieras. Särskilda förutsättningar måste uppfyllas om personuppgifter ska göras tillgängliga i sammanhållen journalföring om patienten själv inte kan ta ställning.
- Socialtjänsten ska vara skyldig att tillhandahålla enskild direktåtkomst till sina egna uppgifter.
- En upplysningstjänst som kan bistå enskilda som läser sin egen journal behöver tillskapas.
- Beskrivningen av ändamålen med personuppgiftsbehandling måste kompletteras genom föreskrifter som förtydligar vad ändamålen innebär i praktiken. Det gäller både Hälso- och sjukvårdsdatalagen, HSDL och Socialtjänstdatalagen, SDL.
- Både HSDL och SDL måste kompletteras med tydliga föreskrifter om vilka förutsättningar som gäller för behörighet till personuppgiftsbehandling. Effektiva system för dokumentation av åtkomsten till uppgifterna måste tillskapas

och den enskilda ska alltid ha rätt till uppgifter om åtkomsten till de egna personuppgifterna.

- Utredningens förslag måste kompletteras med en konsekvensanalys av hur förslagen kommer att påverka patienters och enskildas integritetsskydd.

## Övergripande synpunkter

Utredningen lägger förslag till två nya lagar: en socialtjänstdatalag och en hälso- och sjukvårdsdatalag. Syftet är att skapa förutsättningar för bättre informationsflöde inom respektive mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst samtidigt som informationshanteringen ska utgå från individens behov. Utredningens utgångspunkt har varit att: "ett välbalanserat integritetsskydd är en förutsättning för hög kvalitet och säkerhet. Den relevanta frågan handlar därför om hur integritetsskyddet närmare bör utformas för att stimulera en socialtjänst och hälso- och sjukvård där medborgare får insatser av så hög kvalitet och säkerhet som möjligt." (Sid 30)

Fullgod information om individen är en förutsättning för att yrkesutövare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska kunna erbjuda de insatser som individen behöver. De föreslagna nya lagarna öppnar upp för större informationsflöde mellan vårdgivare inom en huvudmans ansvarsområde, inom socialtjänsten inom en kommun liksom mellan aktörerna. Förslagen gäller vård och socialtjänst som bedrivs med offentliga medel, det vill säga både offentliga och privata verksamheter.

Den positiva följden av förslagen är att yrkesutövare i många fall kan få bättre underlag vid bedömning av vilka insatser som behövs. En mer riskabel effekt är dock att ett ökat informationsflöde inom och mellan medarbetare i hälso- och sjukvården och Socialtjänsten medför att informationen kommer att förmedlas till och därmed tolkas av fler personer än tidigare och av personer med olika kompetenser. En allvarlig risk med detta är att information då kan tas ur sitt sammanhang och att helhetsbilden kan gå förlorad. Det finns också risk för att yrkesutövare kan få del av information som inte är relevant i sammanhanget.

Frågor om individens integritetsskydd är därför av avgörande vikt. De nya lagarna får inte sätta individens integritet och rätt till självbestämmande ur spel. En dylik utveckling skulle dessutom gå tvärt emot de möjligheter som den tekniska utvecklingen erbjuder individen att ta del av, vara insatt i och därmed medverka i den egna

vården. Många har idag mycket god kunskap om sin sjukvård och kan på så sätt bidra aktivt visavi vården när diagnoser och behandlingar diskuteras. Detta kan, bland annat, bidra till att fel kan undvikas.

### **Individens rätt till information**

Individen ska alltid ha rätt att vara välinformerad. Individen måste få full information för att kunna vara del i faktorer och skeenden som gäller den egna processen inom såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst. Patientens måste därför bland annat ha god tillgång till sin journal. All information måste alltid vara tillgänglig så att personer med funktionsnedsättning som behöver anpassad information kan få det utifrån sina egna behov.

### **Spärrade respektive ospärrade uppgifter**

#### **Patientens rätt att spärra information inom och mellan vårdgivare inom huvudmannens ansvarsområde**

Förslaget innebär att patienten får rätt att spärra åtkomsten för vårdenheter eller vårdgivare som inte deltar i patientens vård och behandling och som därför inte behöver tillgång till dokumentationen. Dock får uppgifter om att det finns en spärr och vilken vårdgivare som spärrat, vara tillgängliga för vårdenheter eller vårdgivare inom huvudmannens ansvarsområde. En spärr kan hävas med patientens samtycke eller i en nödsituation där patienten inte kan lämna samtycke.

Handikappförbunden anser att detta förslag är bra under förutsättning att patienten får fullgod och tillgänglig information om:

- Vad personuppgiftsbehandlingen kan innebära och konsekvenserna därav.
- Innebörd och konsekvenser av att spärra.
- Rätt till informerat samtycke till eventuell personuppgiftsbehandling.

#### **Tillgång till läkemedelsordinationer och varningsinformation**

Utredningen föreslår att patientens rätt att spärra läkemedelsordinationer och varningsinformation kan tas bort. Utredningen föreslår att uppgifter om ordinerade läkemedel och uppgifter om intolerans eller överkänslighet alltid ska finnas tekniskt åtkomliga så att uppgifterna kan nås i de situationer det behövs för patientens vård. Tillgång till uppgifter om intolerans och överkänslighet är acceptabelt eftersom det kan ha direkt betydelse för patientens liv och hälsa. Förslaget avseende ordinerade läkemedel behöver dock

vägas mot risken att detta kan innebära integritetsproblem för till exempel personer med psykisk ohälsa.

Handikappförbunden anser att:

- införande av förslaget måste föregås av en ordentlig analys av förslagets inverkan på olika patientgrupper.

### **Patientens samtycke till personuppgiftsbehandling - konsekvenser för ospärrade uppgifter**

Utredningen föreslår att kravet på särskilt samtycke till personuppgiftsbehandlingen inte ska överföras till den nya hälso- och sjukvårdsdatalagen. "I stället ska patientens överenskommelse om och samtycke till själva hälso- och sjukvårdsinsatserna utgöra grund för tillåten åtkomst till uppgifter hos andra vårdgivare." (Sid 372) Förslaget likställer därmed samtycke till vårdinsatser med samtycke till personuppgiftsbehandling liksom åtkomst till uppgifter genom sammanhållen journalföring. Det innebär att patienten inte kommer att kunna bestämma vilka vårdgivare som ska få del av patienten ospärrade uppgifterna inom ramen för sammanhållen journalföring.

I Personuppgiftslag (1998:204) definieras begreppet samtycke till att samtycke bland annat ska vara särskilt och otvetydigt.

Handikappförbunden menar att det måste handla om ett informerat samtycke. Statens medicinsk-etiska råd beskriver på sin hemsida innebörden av begreppet: "För att kunna ta ställning på ett självständigt sätt i en valsituation måste patienten således ha informerats om alternativens innebörd, ha förstått informationen och vara fri att välja, dvs. inte vara utsatt för tvång eller i sådan beroendeställning att det fria informerade valet blir en illusion."

Handikappförbunden anser att:

- patientens informerade samtycke alltid måste inhämtas, i det första skedet avseende själva hälso- och sjukvårdsinsatserna, i det andra avseende personuppgiftsbehandling.

### **Personer med nedsatt beslutsförmåga**

#### **Hälso- och sjukvårdsdatalagen**

Utredningen föreslår ett undantag i hälso- och sjukvårdsdatalagen som innebär att vårdgivare, under vissa förutsättningar, kan göra personuppgifter tillgängliga i system för sammanhållen journalföring även om patienten inte kan ta emot information och ta ställning till åtgärden. Handikappförbunden vill här referera till vårt remissvar på "Rätt information - Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga, SOU 2013:45 där

Handikappförbunden sammanfattningsvis konstaterade att utredningens förslag var bra under förutsättning att:

- Varje patient får fullgott och kompetens stöd för själv kunna ta ställning till frågor kring personuppgiftsbehandling.
- En second opinion införs inför beslut om att en person inte själv anses kunna bedöma och ta ställning till information om personuppgiftsbehandling.
- Registrering av bristande beslutsförmåga måste gå att ändra.
- Socialstyrelsen måste ta fram tydliga föreskrifter inför att lagändringarna träder i kraft.

### **Socialtjänstdatalagen**

Ett motsvarande förslag angående personer med nedsatt beslutsförmåga finns också i förslaget till socialtjänstdatalag. Syftet är att det under vissa förutsättningar ska gå att få del av personuppgifter om en enskild som inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke.

Handikappförbunden anser att:

- det behövs en tydlig definition av vad som avses med "personer med nedsatt beslutsförmåga". I övrigt måste samma förutsättningar gälla som anges ovan (utifrån remissvar "Rätt information - Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga, SOU 2013:45)

### **Den enskilde individens tillgång till uppgifter om sig själv och möjligheterna att förfoga över dessa**

#### **Socialtjänstdatalagen**

På ett övergripande plan välkomnar Handikappförbunden förslaget att "...den som bedriver verksamhet inom socialtjänsten får medge enskild direktåtkomst till personuppgifter om henne eller honom. Den enskilde får även medges direktåtkomst till dokumentation om åtkomst." (Sid 883) Handikappförbunden reserverar sig dock mot att den som bedriver verksamhet inom socialtjänsten inte ska vara skyldig att tillhandahålla enskild direktåtkomst utan endast ge en möjlighet till detta. Denna möjlighet riskerar att tolkas och användas olika och kan därmed bidra till att det uppstår ojämlikheter över landet.

Handikappförbunden anser att:

- socialtjänsten ska vara skyldig att tillhandahålla enskild direktåtkomst till sina egna uppgifter.

### **Hälso- och sjukvårdsdatalagen**

Förslaget att ta bort bestämmelserna i 25 kap. 6 § OSL och i 6 kap. 12 § andra stycket PSL om sekretess och tystnadsplikt gentemot patienten själv är positivt. Det måste vara upp till varje patient att själv bestämma vilken information man vill ta del av.

”Enligt den enskildes anvisning, får en vårdgivare medge en annan fysisk person än den enskilde direktåtkomst till sådana uppgifter och sådan dokumentation som avses i första stycket.” (HSDL 5 kap. 6 §)

Handikappförbunden anser att:

- uttrycket ”Enligt den enskildes anvisning” bör bytas mot ”Efter den enskildes informerade samtycke”.

### Tillgång till den egna journalen

En patient har rätt att få tillgång till sin egen journal. En viktig förutsättning är då att språket i journalen är läsbart så att patienten kan förstå innehållet. Därför behövs en stödfunktion, en upplysningstjänst som kan kontaktas dygnet runt och som kan ge stöd och förklaringar till den som själv läser sin journal.

Upplysningstjänsten skulle förslagsvis kunna kopplas till 1177. All information måste alltid vara tillgänglig så att personer med funktionsnedsättning som behöver anpassad information kan få det utifrån sina egna behov.

Handikappförbunden anser att:

- en upplysningstjänst som kan bistå enskilda som läser sin egen journal behöver tillskapas.

### **Hantering av personuppgifter – inre sekretess**

Av båda lagförslagen framgår (Hälso- och sjukvårdsdatalagen, HSDL, 4 kap. 1 §, Socialtjänstdatalagen, SDL, 3 kap. 1 §) att ”den som arbetar hos en vårdgivare” respektive ”arbetar hos den som bedriver verksamhet inom socialtjänst” får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient/enskild endast om hon/han behöver uppgifterna för sitt arbete som det beskrivs i respektive kapitel om ändamål (HSDL 2 kap. 5 och 6 §§, SDL 2 kap. 5 och 6 §§).

I båda lagförslagen kopplas möjligheten att ta del av dokumenterade uppgifter till den paragraf som övergripande beskriver ”Ändamål med personuppgiftsbehandlingen”. Handikappförbunden menar att beskrivningarna av ändamålen måste förtydligas för att minimera risken att personal som inte behöver det, får del av information om patient/enskild.

Handikappförbunden anser att:

- beskrivningarna av ändamålen med personuppgiftsbehandlingen i respektive lagförslag måste kompletteras genom föreskrifter som förtydligar vad respektive ändamål innebär i praktiken.

### **Direktåtkomst mellan olika utförare i socialtjänsten**

Utredningen föreslår att det under vissa förutsättningar ska vara tillåtet med direktåtkomst mellan olika utförare av socialtjänst oavsett om de är kommunala eller privata. Direktåtkomsten ska endast omfatta det informationsutbyte som behövs i samband med genomförande av beslut om bistånd, stödinsatser, vård eller behandling. (t ex när insatser ges av två eller flera utförare). Den enskildes samtycke ska krävas för informationsutbytet. Samtycket ska ske genom så kallat informerat samtycke.

Handikappförbunden vill åter framhålla att förslaget kommer att medföra att fler medarbetare inom Socialtjänsten kan få tillgång till personuppgifter. Detta ställer stora krav på effektiv behörighetstildelning och åtkomstkontroll.

### **Behörighetsstyrning och åtkomstkontroll**

En följd av ett förändrat informationsflöde inom och mellan såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst är att betydligt fler personer, med olika kompetenser, kommer att få tillgång till information om enskilda. Det innebär också att uppgifter kommer att kunna läsas och tolkas ur andra aspekter än det ursprungligen avsedda sammanhanget. Det är därför utomordentligt viktigt att behörigheten avgränsas till så få personer som möjligt, och att kraven för att få behörighet är tydligt formulerade.

Handikappförbunden anser att:

- Båda lagförslagen måste kompletteras med tydliga, icke tolkningsbara, föreskrifter om vilka som kan få behörighet och under vilka förutsättningar.
- Det måste finnas effektiva system för löpande dokumentation av åtkomsten till uppgifterna.
- Den enskilda ska alltid ha rätt att få tillgång till uppgifter om åtkomsten.

### **Sammanfattningsvis**

Handikappförbunden ser fördelarna med ett ökat informationsflöde inom respektive mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst vilket kan bidra till fylligare beslutsunderlag. Å andra sidan riskerar

integritetsskyddet att försvagas. Att patienters och enskildas inflytande, medbestämmande och integritet säkerställs är absoluta förutsättningar för god och jämlik hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Handikappförbunden anser att:

- utredningen måste kompletteras med en tydlig konsekvensanalys av hur förslagen kommer att påverka patienters och enskildas integritetsskydd.

Med vänlig hälsning

**Handikappförbunden**



Ingrid Burman

Ordförande