

2021-04-30

Komm2021/00091/S 1985:A

Socialdepartementet
103 33 Stockholm**Remissvar avseende betänkandet Informationsöverföring inom
vård och omsorg (SOU 2021:4)**

(dnr S2021/00850)

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har i uppdrag att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Smer kommenterar endast de förslag som är av särskild vikt utifrån detta perspektiv.

Sammanfattning

Smer bedömer att utredningens förslag är väl utformade för att skydda den enskildes personliga integritet och ställer sig positivt till förslaget till lag om en sammanhållen informationsöverföring och kvalitetsuppföljning. Smer hade dock gärna sett en obligatorisk lagstiftning eftersom det skulle stärka vårdkvalitet, patientsäkerhet och jämlikhet i vård och omsorg på ett mer långtgående sätt än vad en frivillig lagstiftning kan göra.

När det gäller förslaget om kvalitetsuppföljningen avstyrker Smer förslaget att ge den enskilde en möjlighet till ”opt-out” från att låta sina personuppgifter ingå i kvalitetsuppföljningen. Smer avstyrker vidare att det ska vara frivilligt för privata utförare att delta i sådan kvalitetsuppföljning. Smer ställer sig bakom vad som sägs i det särskilda yttrandet i dessa frågor.

Smer tillstyrker förslaget med den mer begränsade sekretessbrytande bestämmelsen inom socialtjänsten (avsnitt 20.2.9), vilket avser insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning.

Smer är även positivt till förslaget om ytterligare sekretessbrytande bestämmelser (avsnitt 20.3).

Avvägningen mellan skyddet av den personliga integriteten och behovet av informationsöverföring

En huvudfråga i utredningen är om förslaget om direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande mellan olika vård- och omsorgsgivare är förenligt med skyddet av individers personliga integritet. Det framgår på sid. 239: ”För att det ska vara motiverat att införa direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande måste behovet av behandlingen av personuppgifterna väga tyngre än omsorgsmottagarens intresse av skydd för den personliga integriteten.” Motiveringen är att rätten till skyddet av personlig integritet inte är ”absolut”.

Smer ställer sig frågande till detta resonemang. Vilken innebörd lägger utredningen i att rätten till integritet är – eller inte är – ”absolut”? Och vad innebär det att behovet av behandlingen av personuppgifter väger tyngre än rätten till personlig integritet? Ger man uttryck för en utilitaristisk ståndpunkt att nyttan av effektiv personuppgiftsbehandling är större än nyttan av att respektera berörda individers personliga integritet? Resonemanget skulle också kunna tolkas så att en liten förbättring av behandlingen av personuppgifter kan motivera stora inskränkningar av individers personliga integritet, eftersom det uppfattas ”väga tyngre”. Det förefaller som en orimlig ståndpunkt. Utgångspunkten enligt Smers uppfattning är att det finns en rättighet till personlig integritet.

Smer anser att utgångspunkten för att införa direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande till patienters och omsorgsmottagares personuppgifter är att den personliga integriteten ska skyddas samtidigt som möjligheterna till en säker och god vård inte blockeras på grund av bristande åtkomst till väsentlig information. Behovet inom vården av att förenkla tillgången till patientuppgifter i syfte att skapa en mer patientsäker och jämlik vård leder till att en avvägning måste göras mellan detta behov och skyddet för den personliga integriteten. Utredningen har genomgående i betänkandet redovisat hur den personliga integriteten hos patienter och omsorgsmottagare påverkas av förslagen samt lämnat ett flertal integritetsstärkande förslag i syfte att bibehålla skyddet för den enskildes integritet, vilket Smer ser positivt på.

Ett av dessa förslag är att patienter ska ge sitt informerade samtycke till att deras personuppgifter kan utlämnas. På så sätt uppstår inte en konflikt mellan rättigheten till personlig integritet och behovet av en effektiv informat-

ionsbehandling. Däremot kan delandet av personuppgifter genom till exempel misstag, att informationssystem hackas, eller att personal olovligt kommer över journaluppgifter, innebära att integritetskänsliga uppgifter kommer på avvägar. För att undvika detta måste systemen göras så säkra och tillförlitliga som är tekniskt och mänskligt möjligt.

Möjligheten för en omsorgsmottagare att motsätta sig att uppgifter om honom eller henne görs tillgängliga för andra vård- och omsorgsgivare genom sammanhållen vård och omsorgsdokumentation (kap 16.5) ställer särskilda krav på omsorgsgivaren att utforma information om möjligheten och innebörden av ett beslut att avböja. Flera omsorgsmottagare kan ha svårt att sätta sig in i helheten och betydelsen av att viktig information kanske inte kommer nästa vårdgivare till del. Det är en risk om en vård- eller omsorgsmottagare på grund av bristande insikt om innebörden säger nej till den sammanhållna dokumentationen. Det bör därför vara tydligt utsagt hur informationen ska utformas och särskilt gäller det för personer med nedsatt beslutsförmåga. Likaså behöver det finnas möjlighet att akut bryta sekretess mellan omsorgsgivare om det är nödvändigt för vårdens genomförande och samtycke inte kan inhämtas, såsom inom hälso- och sjukvården.

Lagstiftningen föreslås vara frivillig

Det är sedan länge efterfrågat att vård- och omsorgsgivare ska kunna dela information om patienter och omsorgsmottagare mellan sig på ett smidigt sätt i syfte att den som beslutar om vård och omsorg ska få tillgång till bästa möjliga information till grund för vård- och omsorgsinsatser. Idag ansvarar den enskilde patienten eller omsorgsmottagaren ofta för att informationen vidarebefordras till nästa vård- eller omsorgsgivarinstans. Särskilt i omsorgen finns det sårbara personer som inte alltid själva har möjlighet att förmedla nödvändig information om sin vård- eller omsorgssituation. Informationsöverföringen riskerar på det sättet att bli ofullständig, vilket kan leda till att vården och omsorgen blir ojämlik och får en sämre kvalitet.

Utredningen beskriver hur huvudmännens ansvar, organisationsfrågor, en ökad digitalisering samt de regelverk som skyddar behandlingen av känsliga personuppgifter medfört ökade behov för huvudmännen av att dela information om patienter och omsorgsmottagare samt att utveckla kvalitetsuppföljningen i verksamheterna. Behovet av att dela sådan information finns både mellan vårdgivare och omsorgsgivare och mellan olika delar inom dessa organisationer.

Smer delar bilden av att informationsöverföringen mellan vård och omsorg inte är optimal så som det fungerar idag. Smer vill betona att rådet ser ett mycket stort värde i att möjliggöra en välfungerande informationsöverföring mellan regioner och kommuner. Det skulle öka vårdkvaliteten, patientsäkerheten och jämlikheten i vården, till nytta både för vård- och omsorgsmottagarna och för de berörda verksamheterna i stort. Smer vill framhålla att det finns en risk att det dröjer innan bestämmelserna kommer att tillämpas av alla om lagen görs frivillig. För att huvudmännen ska kunna fullgöra sitt ansvar för vård- och omsorgsverksamheterna, menar Smer att det ideala vore att alla huvudmän tillämpar de föreslagna bestämmelserna. Det gäller både de individinriktade verksamheterna och kvalitetsuppföljningen.

Smer anser att förslagen har utformats så att den personliga integriteten hos patienter och brukare värnas i förslaget att dela information i de individinriktade verksamheterna, bland annat genom möjligheten för den enskilde att ge sitt informerade samtycke. Vidare krävs en hög grad av it-säkerhet för att säkerställa att personuppgifter inte kan hanteras på ett otillbörligt sätt.

När det gäller förslaget om kvalitetsuppföljning avstyrker Smer förslaget att ge den enskilde en möjlighet till ”opt-out” från att låta sina personuppgifter ingå i kvalitetsuppföljningen. Smer ser inte att sådana kvalitetsuppföljningar medför några särskilda integritetsrisker så som förslaget är utformat, bland annat kommer alla personuppgifter vara krypterade. Smer avstyrker vidare att det ska vara frivilligt för privata utförare att delta i sådan kvalitetsuppföljning.

Vård och omsorg finansieras av allmänna medel och även av det skälet anser Smer att regelverket bör utformas så att bästa möjliga förutsättningar skapas för en patientsäker och jämlik vård av god kvalitet som kan följas upp och där integritetsskyddet för de känsliga personuppgifter som måste behandlas är säkrat.

Beredskapsaspekt

Det finns även en särskild aspekt av behovet av verksamhetsuppföljning och överblick som blivit tydlig under pandemin. Som utredningen skriver på sid. 185 ska regionen även planera sin hälso- och sjukvård så att en katastrofmedicinsk beredskap upprätthålls (7 kap. 2 § HSL). Det har framkommit på flera sätt under den rådande pandemin att det finns ett behov hos huvud-

männen av ett mer fullständigt underlag även för katastrofhantering vid samhällskriser av olika slag. Smer anser att även behovet av att utveckla hälso- och sjukvårdens och omsorgens krisberedskap är ett tungt skäl att införa en reglering som samtliga huvudmän deltar i.

Gällande de alternativa förslagen som rör sekretessbrytande bestämmelser för information om insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättning

Smer anser att förslaget om en begränsad sekretessbrytande bestämmelse gällande socialtjänstsekretessen enligt 26 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagstiftningen (alternativ A, kap. 20.2.10) är väl avvägt och underbyggt. Smer är positivt till att förslaget genomförs eftersom det leder till en förbättrad informationsöverföring gällande äldre och personer med funktionsnedsättningar mellan verksamheter inom socialtjänsten, och därmed en ökad vård- och omsorgskvalitet för dem.

Remissvaret beslutades per capsulam den 30 april 2021.

I beslutet har deltagit Kenneth Johansson, ordförande samt ledamöterna Dag Larsson, Lina Nordquist, Sofia Nilsson, Ulrika Jörgensen, Malena Ranch, Åsa Gyberg-Karlsson, Magnus Harjapää och Michael Anefur. I beredningen av ärendet deltog även de sakkunniga Titti Mattsson, Göran Collste, Kerstin Nilsson, Olle Olsson, Lilas Ali, Mikael Sandlund och Nils-Eric Sahlin. En arbetsgrupp bestående av Göran Collste, Kerstin Nilsson, Olle Olsson och Lilas Ali har medverkat i utformningen av remissvaret. Ulrika Axelsson Jonsson, utredningssekreterare, har varit föredragande.

För rådet,

Kenneth Johansson

Ordförande

Statens medicinsk-etiska råd