

Yttrande över delbetänkandet Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)

(S2021/00850)

Riksdagens ombudsmän har beretts tillfälle att yttra sig över det rubricerade delbetänkandet.

Sammanfattning

Mitt yttrande begränsas till de aspekter JO har att beakta och särskilt till frågor om tillämpningen av de integritetsstärkande bestämmelserna i den föreslagna lagen samt de delar av delbetänkandet som gäller regler för personer som själva inte kan samtycka. Jag kommenterar även vissa frågor som rör kvalitetsuppföljning och förslaget till en ny sekretessbestämmelse för socialtjänsten.

Jag vill framhålla att jag har förståelse för de överväganden som ligger bakom förslagen till en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Innan möjligheterna till informationsöverföring av bl.a. hälso- och sjukvårdsdokumentation utvidgas till andra verksamheter, som inte har samma traditioner av att hantera den typen av information, är det emellertid angeläget att säkerställa att de integritetsstärkande bestämmelserna fungerar i praktiken. Jag anser att det i vissa avseenden krävs ytterligare överväganden och djupare analys inom ramen för det fortsatta lagstiftningsarbetet, särskilt när det gäller att säkerställa att enskildas personliga integritet verkligen skyddas och att bedömningar av deras förmåga att ta ställning görs på ett rättssäkert sätt. På det underlag som presenterats har jag mot den bakgrunden svårt att göra en bedömning av förslagens rimlighet. Mina synpunkter utvecklas i det följande.

Frågor som rör sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Tillämpningen av de integritetsstärkande bestämmelserna

När flera aktörer får tillgång till känslig information om enskilda individer ökar riskerna för obefogade intrång i den personliga integriteten markant. I delbetänkandet föreslås ett antal integritetsstärkande bestämmelser i syfte att kompensera för dessa risker. I stor utsträckning är det regleringen i patientdatalagen (2008:355) om sammanhållen journalföring inom hälso- och sjukvården

som förs över till den föreslagna lagen. Systemet utvidgas därmed till att gälla även inom och mellan vissa verksamheter inom socialtjänsten.

Det finns givetvis stora fördelar med att använda befintliga och inarbetade lösningar. Jag saknar emellertid en närmare redogörelse för hur patientdatalagens bestämmelser om bl.a. information till patienter om sammanhållen journalföring och inhämtande av patientens samtycke till uppgiftsinhämtande har fungerat i praktiken. Dessa erfarenheter kan givetvis ha avgörande betydelse för utfallet av den intresseavvägning som ska göras mellan nyttan av förslaget och de integritetsrisker det innebär för enskilda. I delbetänkandet konstateras kort att lagstiftningen avseende sammanhållen journalföring har varit ändamålsenlig och uppfyllt det avsedda syftet att med bibehållet integritetsskydd öka patientsäkerheten genom enkel och snabb tillgång till information. Vidare anges att i de fall det förekommit brister i skyddet av patientens integritet har detta vanligtvis berott på en felaktig tillämpning av bestämmelserna och inte på lagstiftningen i sig och de föreskrivna skyddsåtgärderna. Någon närmare beskrivning av dessa brister eller vilka åtgärder som bör vidtas för att tillämpningen av den nu föreslagna lagen ska fungera bättre finns dock inte i delbetänkandet.

Under de år som patientdatalagens bestämmelser om sammanhållen journalföring varit i kraft har det återkommande uppmärksammats allvarliga brister hos vårdgivare, bl.a. vad avser behörighetstilldelning och inre sekretess samt möjligheten att spärra journaluppgifter (se bl.a. Integritetsskyddsmyndighetens [IMY] beslut den 2 december 2020 efter tillsyn mot åtta vårdgivare, dnr DI-2019-3839 m.fl., och beslut den 23 maj 2018, dnr 2248-2017). Under en längre tid medförde också brister i de digitala journalsystemen att vårdgivarna inte kunde leva upp till patientdatalagens bestämmelser (se bl.a. IMY:s beslut den 21 februari 2012, dnr 642-2011). Min uppfattning är därför att dessa viktiga bestämmelser inte alltid har tillämpats på ett betryggande sätt.

Det finns också anledning att fundera över vilken information patienter idag får om sammanhållen journalföring och på vilket sätt, liksom hur det går till när deras samtycke inhämtas. Jag har förståelse för hälso- och sjukvårdspersonalens svårigheter med att tillämpa de aktuella bestämmelserna på ett korrekt och rättssäkert sätt på grund av bl.a. den ansträngda arbetssituation som ofta råder inom vården. Sannolikt finns liknande svårigheter inom socialtjänsten. Enligt min erfarenhet presenteras information om sammanhållen journalföring många gånger enbart i skriftlig form, trots att alla patienter inte har möjlighet att ta till sig sådan information och då också har svårt att begära att få informationen muntligt. Med hänsyn till de integritetsrisker som är förenade med informationsöverföring mellan olika vårdgivare och socialtjänsten är det dock viktigt att patienterna får tydlig information, förstår informationen och har en reell möjlighet att motsätta sig att uppgifterna görs tillgängliga för andra. Det är således angeläget med en uppföljning och utvärdering av hur regelverket om sammanhållen journalföring fungerar i praktiken, innan det utvidgas till fler aktörer.

Utredningens förslag innebär att det är den vård- eller omsorgsgivare som gör uppgifter tillgängliga som ska informera den enskilde om vad sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär. Vidare är det den vård- eller omsorgsgivare som ska ta del av uppgifter från en annan verksamhet som ska bedöma om uppgifterna är relevanta och som ska inhämta den enskildes samtycke. Några närmare anvisningar om vilka befattningshavare som bör ha behörighet att göra detta finns inte. Det är därför svårt att få en bild av vilka personer vid verksamheterna som i praktiken kommer att ha tillgång till systemet. Min slutsats blir dock att ansvaret i många fall kommer att hamna på medarbetare inom socialtjänsten som kanske inte har samma resurser, kompetens och tradition som hälso- och sjukvårdspersonal att hantera den här typen av frågor. Det innebär större risker för de enskilda och enligt min bedömning torde det kräva stora informations- och utbildningsinsatser för personalen i syfte att säkerställa att tillämpningen fungerar i praktiken. Jag vill här också lyfta fram vikten av att de journalsystem som används ger tekniska förutsättningar för att kunna tillämpa bestämmelserna korrekt.

Mot denna bakgrund skulle det inom ramen för det fortsatta lagstiftningsarbetet vara värdefullt med en närmare redogörelse för erfarenheterna från tillämpningen av patientdatalagens integritetsstärkande bestämmelser och de lärdomar som kan dras utifrån dem. Enligt min bedömning behövs det ytterligare överväganden i den delen innan jag kan tillstyrka den föreslagna lagstiftningen. Jag vill också framhålla att det för en enskild kan vara mycket svårt att överblicka vad det är man samtycker till eller motsätter sig. Det bör därför också åskådliggöras hur informationen kan göras begriplig för enskilda i praktiken.

Patienter och omsorgsmottagare som inte själva kan samtycka

Personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning

Frågor som rör vård och omsorg för personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka är komplicerade. Jag är medveten om att utredningens uppdrag inte omfattar att utreda särskilda frågor som rör personer med nedsatt beslutsförmåga. Det finns ändå anledning att i sammanhanget nämna något om den saken.

Frågan om behovet av lagstiftning för de fall där en enskild saknar förmåga att själv samtycka till åtgärder inom hälso- och sjukvård eller omsorg har behandlats i flera tidigare utredningar. I betänkandet Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning (SOU 2015:80) lämnades förslag till en ny lag med bl.a. bestämmelser om företrädare för enskilda som inte själva hade förmåga att ta ställning i frågor om vård och omsorg. JO uttryckte i sitt yttrande över betänkandet att det var en brist i lagstiftningen att det inte närmare reglerats hur situationer inom hälso- och sjukvården och omsorgen skulle hanteras när den enskilde inte själv kunde samtycka till föreslagna åtgärder (JO:s yttrande den 11 mars 2016, dnr R 165-2015). Senast var frågan aktuell i betänkandet Framtidens teknik i omsorgens tjänst (SOU 2020:14). I sitt remissvar uttryckte JO att det är mycket olyckligt att frågan alltjämt är oreglerad och framförde även

synpunkter på förslaget att den enskildes förmåga att samtycka skulle bedömas av samtliga 22 legitimationsyrken inom hälso- och sjukvården, och inte av läkare som tidigare utredningar föreslagit (JO:s yttrande den 10 juli 2020, dnr R 43-2020).

I delbetänkandet anges i viss utsträckning hur en vård- eller omsorgsgivare ska gå till väga för att klarlägga patientens eller omsorgstagarens inställning och vilken typ av krav som bör gälla för ett giltigt samtycke. Det saknas dock resonemang om vilka befattningshavare som i praktiken ska göra dessa bedömningar, utöver att det anges att vård- eller omsorgsgivaren bestämmer vem som är behörig befattningshavare.

Utredningens förslag kan alltså innebära att svåra bedömningar om vård- och omsorgstagares förmåga att förstå och samtycka i många fall kommer att göras av befattningshavare som arbetar närmast dessa personer, t.ex. socialsekreterare eller personal inom hemtjänsten. Att bedöma en persons förmåga att förstå och kunna samtycka är inte en enkel uppgift. Människor tar till sig information på många olika sätt och har olika sätt att uttrycka vad de vill. Förslagen väcker därför frågan om dessa befattningshavare har den kompetens som krävs för att göra en sådan bedömning. I tidigare lagstiftningsarbeten om personer med nedsatt beslutsförmåga har det föreslagits att sådana bedömningar ska göras av läkare, eller i vart fall legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (se t.ex. nämnda yttrande den 10 juli 2020, dnr R 43-2020). De bedömningar som görs av enskildas förmåga att förstå och samtycka har sedan avgörande betydelse för den fortsatta hanteringen av personuppgifterna. T.ex. får en omsorgsgivare enligt huvudregeln inte ta del av uppgifter från en vårdgivare genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, om omsorgsmottagaren inte kan samtycka. För att den föreslagna lagstiftningen ska fungera i praktiken måste dessa bedömningar göras på ett enhetligt och rättssäkert sätt.

Jag vill vidare framhålla att det råder viss oklarhet om i vilka situationer en god man eller förvaltare kan ta ställning till eller ge sitt samtycke till att uppgifter om patienten eller omsorgstagaren görs tillgängliga i ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Jag har förståelse för att det inte är utredningens uppgift att lösa den frågan men vill ändå peka på att det är problematiskt att saken inte är tydligt reglerad.

Enligt min mening behöver frågor rörande personer med nedsatt beslutsförmåga belysas ytterligare i det fortsatta arbetet. Det finns sannolikt också behov av ytterligare stöd och vägledning såväl i lagstiftningen som i det praktiska arbetet, för att undvika uppenbara risker för rättsosäkerhet och godtyckliga variationer i tillämpningen av de föreslagna bestämmelserna.

Barn och deras vårdnadshavare

I utredningen föreslås att ett barn som "vet vad det gör" själv ska få spärra sina uppgifter och de möjligheter som anges för vård- eller omsorgsgivare att utan samtycke använda systemet med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

baseras på att barnet själv inte kan samtycka. Barnets inflytande över uppgifterna om sig själv beror alltså på barnets ålder och utveckling. Det är rimligt att barn och ungdomar i det här sammanhanget hanteras på motsvarande sätt som i den övriga verksamheten inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten, dvs. att större hänsyn ska tas till barnets önskemål och vilja i takt med barnets stigande ålder och mognad. Det ligger dock i sakens natur att det kan vara svårt för ett barn att förstå information som lämnas om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, vad ett samtycke innebär och att kunna överblicka eventuella konsekvenser av ett samtycke. Utredaren tar i betänkandet upp att informationen måste anpassas så att mottagaren kan ta till sig den. Det ställer i sin tur krav på vård- eller omsorgsgivaren att kunna förmedla information till barn på ett begripligt sätt. Det ska vidare beaktas att ett barn många gånger befinner sig i beroendeställning till myndigheterna, t.ex. kan det pågå en utredning inom socialtjänsten om barnets behov av skydd eller stöd. Det finns därmed en risk att barnet vill vara till lags och säger ja för att inte vara till besvär. Vård- eller omsorgsgivaren måste därför säkerställa att det är fråga om ett reellt samtycke som barnet lämnar.

Vidare vill jag framhålla att bedömningar av ett barns mognad och förmåga till självbestämmande är svåra att göra. Även i det här avseendet kommer ansvaret i många fall att hamna på personal som kanske inte har vana att göra den typen av bedömningar. Det vore därför värdefullt med ett mer utvecklat resonemang även i den här delen om hur bedömningarna ska gå till i praktiken och vilka insatser som krävs för att regelverket ska fungera tillfredsställande. Jag noterar i sammanhanget att Socialstyrelsen 2015 har tagit fram riktlinjer för mognadsbedömningar av barn (se Bedöma barns mognad för delaktighet Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården, Socialstyrelsen, 2015). Det bör övervägas om det finns behov av ytterligare vägledning när det gäller mognadsbedömningar av barn vad avser hanteringen av känsliga personuppgifter.

Frågan om dokumentation

Inom ramen för JO:s tillsyn över hälso- och sjukvården och socialtjänsten är det inte ovanligt med ärenden om brister i dokumentation och journalföring. Det rör exempelvis att dokumentation inte sker enhetligt utan att saker står på fel ställe eller att dokumentationen är ofullständig eller svårtolkad. Sådana brister är särskilt påtagliga inom socialtjänsten. Utredningen har delvis pekat på detta problem, som medför en markant ökning av risken för att överskottsinformation görs tillgänglig vid informationsöverföring mellan vård- och omsorgsgivare, t.ex. uppgifter om andra insatser hos socialtjänsten för äldre och personer med funktionsnedsättning än de som enligt förslaget ska innefattas. Det kan också uppstå risk för tolkningsproblem och missuppfattningar när personal som inte är van vid att ta emot och tolka andra verksamheters dokumentation ges tillgång genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, utan möjlighet att ställa följdfrågor. Mot den bakgrunden vill jag i sammanhanget framhålla vikten av en korrekt och tydlig dokumentation samt att det säkerställs att de journalsystem som

används innehåller tekniska funktioner som underlättar den praktiska hanteringen i verksamheterna.

När det gäller socialtjänstens verksamhet dokumenteras inte sällan olika insatser för en person i samma personakt. Det innebär att en handläggare vid varje ny anteckning kommer att behöva ta ställning till om den rör en insats för äldre, en person med funktionsnedsättning eller inget av de nämnda. Det är inte heller otänkbart att en anteckning skulle kunna gälla flera olika insatser. Det finns därmed en risk att en handläggare tillför mer information än vad som är tänkt i systemet. Med anledning av att det i betänkandet anges att det ska framgå av socialtjänstens beslut om bistånd att dokumentation avseende insatsen kan ingå i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation vill jag också peka på att det inte är ovanligt att handläggningen av dessa ärenden drar ut på tiden. Frågan om vilka insatser anteckningarna berör kommer därför att aktualiseras långt tidigare än i samband med beslutet. Saken behöver då dokumenteras på ett annat ställe i journalen.

Frågor som rör kvalitetsuppföljning

Enligt utredningens förslag har privata vård- och omsorgsgivare möjlighet att avstå från att lämna ut uppgifter till huvudmännen för kvalitetsuppföljning. Vidare har enskilda rätt att motsätta sig att deras personuppgifter används för kvalitetsuppföljning.

Det är angeläget att samhället kan följa upp och utvärdera offentligt finansierad verksamhet inom vård och omsorg. Samtidigt innebär det integritetsrisker när känsliga personuppgifter lämnas ut till andra verksamheter och där behandlas för andra ändamål än vården och omsorgen om den enskilde. Jag delar utredningens bedömning att en enskild bör ha möjlighet att motsätta sig detta och anser att en sådan reglering också bäst överensstämmer med liknande regleringar, t.ex. systemet med kvalitetsregister. I övrigt hänvisar jag även i denna del till de synpunkter jag fört fram om personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning.

Sekretessbrytande bestämmelse för socialtjänsten

Efter att ha tagit del av utredningens alternativa förslag till sekretessbrytande bestämmelser för socialtjänsten, väljer jag att inte förorda någon av lösningarna men lämnar följande synpunkter på förslagen.

Den begränsade bestämmelsen

Förslaget till den begränsade bestämmelsen är utformat på ett sätt som kan ge intryck av att formuleringen ”till en annan sådan verksamhet i samma kommun” enbart avser punkten 4. Det är av vikt att en sekretessbrytande bestämmelse är enkel att förstå och tillämpa. Enligt min mening finns det anledning att se över bestämmelsens utformning.

I likhet med vad jag har framfört om systemet för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, finns det en risk för tillämpningssvårigheter när det gäller

den begränsade sekretessbrytande bestämmelsen. Det är endast uppgifter om vissa insatser för äldre och personer med funktionsnedsättningar som får lämnas ut med stöd av bestämmelsen. Ett samtal mellan en enskild och en handläggare inom socialtjänsten kan beröra såväl en insats som omfattas av den sekretessbrytande bestämmelsen som en insats som inte gör det. Jag föreställer mig att det kan uppstå gränsdragningsproblem i fråga om vilka uppgifter som hör till vilken insats och vad som kan lämnas ut med stöd av bestämmelsen. Förslaget kan således komma att medföra vissa praktiska svårigheter som riskerar att leda till att den personliga integriteten inte skyddas i den utsträckning som avsetts.

Den generella bestämmelsen

När det gäller förslaget till en generell sekretessbrytande bestämmelse avses den enskilde vid sin första kontakt med myndigheten få information om bestämmelsen och om sin rätt att motsätta sig att uppgifter lämnas ut. Enligt förslaget kan en enskild delvis motsätta sig ett utlämnade, t.ex. i förhållande till en viss omsorgsgivare eller beträffande vissa uppgifter som finns dokumenterade. Han eller hon kan också inledningsvis avstå från att motsätta sig framtida utlämnanden, för att sedan ändra sig och motsätta sig utlämnanden helt eller delvis. Det kan bli en grannliga uppgift för nämnden att hålla reda på vad som får lämnas ut med stöd av bestämmelsen. Det kan komma att krävas ingående, och sannolikt tidskrävande, prövningar för att bedöma detta. Även detta riskerar leda till att den personliga integriteten inte får det skydd som eftersträvas.

Enligt utredningen krävs en lagstadgad möjlighet för den enskilde att motsätta sig ett utlämnade för att ett tillräckligt starkt integritetsskydd ska uppnås. Samtidigt innebär förslaget att nämnden får lämna ut uppgifter om enskilda som inte har förmåga att motsätta sig ett utlämnande. Denna konsekvens av förslaget är inte helt invändningsfri. Jag kan ha förståelse för utredningens ståndpunkt att det för denna personkategori kan vara till särskild nytta att uppgifter kan lämnas mellan olika myndigheter utan hinder av sekretess. Detta måste dock enligt min mening ställas mot att förslaget innebär att en enskild som saknar förmåga att motsätta sig i praktiken får ett sämre skydd för sina uppgifter än en person som kan motsätta sig ett utlämnade. Detta förefaller, från ett rättssäkerhetsperspektiv, problematiskt.

Inför upprättandet av detta yttrande har jag samrått med justitieombudsmannen Thomas Norling, som har tillsyn över socialtjänsten.

Elisabeth Rynning

Ärendet har föredragits av Agnes Morin. Byråchefen Dan Johansson har deltagit i beredningen.