



Remiss Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:4 (S2021/00850)

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening. Vårt syfte är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård genom att främja vetenskap, utbildning, etik och kvalitet.

I beredningen av detta svar har SLS fått in svar från nio av SLS föreningar och en kommitté: *Svenska Neurologföreningen, Svenska Rättspsykiatriska Föreningen, Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi, Svensk Förening för Akutsjukvård, Svensk Förening för Allmänmedicin, Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik, Svensk Förening för Medicinsk Informatik, Svensk Förening för Medicinsk Radiologi, Svensk Reumatologisk Förening* och *SLS kommitté för eHälsa*. Svaren innehåller värdefulla synpunkter, utifrån de olika specialiteternas perspektiv, och bifogas i sin helhet.

Sammanfattning

Utredningen har gjort en behovs- och riskanalys och anser att det finns ett behov av *sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation* som överväger de integritetsrisker som finns med ett sådant förslag. Utredningen föreslår ett frivilligt inrättande av sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och att det samtidigt införs ett antal integritetsstärkande åtgärder.

SLS konstaterar att förslagen när det gäller *informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten* rör äldre och personer med funktionsnedsättning, som ofta har stora behov av insatser från flera vårdgivare och verksamheter både i region och kommun och därmed stora behov av att verksamheterna samverkar för god och säker vård. Personkretsen och insatserna som omfattas är avgränsade. SLS ser att det finns ett behov av informationsöverföringen men ser även integritetsriskerna med ett system med direktåtkomst. SLS anser att om dagens sammanhållna journalföring utvidgas till att även omfatta omsorgsdokumentationen för äldre och personer med funktionsnedsättning, så är det en förutsättning att de integritetsstärkande åtgärderna som utredningen föreslår införs. Ett stort ansvar faller på vårdgivarna/omsorgsgivarna att säkerställa att patienten/omsorgstagaren, dvs. äldre och personer med funktionsnedsättning, informeras på ett sätt så hen förstår vad sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär och rätten att motsätta sig tillgängliggörandet genom att spärra uppgifter, liksom i nästa led att ett informerat samtycke inhämtas för att ta del av dokumentationen.

I den del som avser *informationsöverföring för kvalitetsuppföljning* inom vård och omsorg välkomnar SLS den vida definition av kvalitet som lyfts fram i utredningen. SLS delar de synpunkter som framförs av *Svensk Förening för Allmänmedicin* (se bilaga) om att kvalitetsuppföljning måste ske på ett sätt som speglar olika aspekter av god vård och som innefattar såväl medicinska resultat, som olika typer av kvalitativ som kvantitativ data, process som effektmått. Vidare anser vi att enhetliga definitioner samt processer för registrering och analys av kvalitetsuppföljning är grundläggande. Även i denna del vill SLS framhålla den grupp personer som har särskilt svårt att ta till sig information och aktivt motsätta sig att information delas i syfte att följa upp kvalitet och säkerhet. SLS efterlyser

tydligare skrivning kring hur personuppgiftsansvariga ska skapa tillförlitliga och säkra metoder för behandling av personuppgifter och att de beskriver tydligare hur uppgifterna skyddas.

Allmänt om betänkandet

Utredningen har förtjänstfullt analyserat behov och risker. Men betänkandet är oerhört omfattande, ca 850 sidor, och svårtillgängligt. SLS tror dessvärre att många inte hinner sätta sig in förslagen och att många värdefulla synpunkter därmed går förlorade, vilket i förlängningen kan vara ett demokratiskt problem. Texten hade behövt gås igenom och redigeras, det är mycket upprepningar som tynger texten och ökar volymen. Sammanfattningen återspeglar inte det komplexa innehållet.

SLS avgränsar sina synpunkter till i huvudsak de förslag som rör läkare, och kommer inte lämna synpunkter på t ex kap. 12 eller kap. 20 annat än i kap. 20.3.

Kap. 13 Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst och

Kap. 16 Bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Direktåtkomst innebär att den vanliga hälso- och sjukvårdssekretessen inte gäller. Sekretesskyddade uppgifter blir direkt tillgängliga, utan att det i varje enskilt fall görs en sekretessprövning i samband med utlämnandet, om inte patienten motsätter sig. Direktåtkomst brukar anses innebära särskilda integritetsrisker.

Utredningen har gjort förtjänstfulla analyser av verksamheternas behov av informationsöverföring och de integritetsrisker det innebär för den enskilde. Utredningen anser att behovet av sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation överväger de integritetsrisker som finns. Utredningen föreslår ett frivilligt anslutande till ett lagreglerat system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och att det samtidigt införs ett antal integritetsstärkande bestämmelser. De nuvarande bestämmelserna i patientdatalagen (PDL) avseende sammanhållen journalföring tas som utgångspunkt för den föreslagna lagregleringen.

SLS delar utredningens uppfattning om att det finns ett behov av informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. SLS konstaterar att utredningens analys och förslaget när det gäller informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten är avgränsat att gälla insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning, och att dessa personer ofta har stora behov av insatser från flera vårdgivare och verksamheter både i region och kommun och därmed stora behov av att verksamheterna samverkar för god och säker vård. SLS konstaterar att en komplikation i sammanhanget är att det just bland dessa patienter/omsorgstagare finns många som har svårigheter att ta till sig information och motsätta sig (opt-out) att uppgifterna görs direkt tillgängliga, och även att i nästa steg samtycka till att vård- eller omsorgsgivaren tar del av uppgifterna, vilket utredningen också diskuterar. *Svensk Förening för allmänmedicin (SFAM)* ställer sig positiv till utredningens förslag och bedömer att fördelarna med förbättrad informationsöverföring klart överväger integritetsriskerna för patienterna. *SFAM* bedömer att dagens informationsfragmenteringen är till mer skada än nytta. *Svenska Neurologföreningen* tillstyrker förslaget och anser att grundbulten för den sammanhållna vård- och omsorgsdokumentationen är den frivilliga anslutningen främst från individen, dvs att vårdtagaren/omsorgstagaren ska tillfrågas. Även *Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik* är positiv. *Svensk Förening för Akutsjukvård* är också positiv men vill betona vikten av att i den akuta vårdkedjan, dygnet runt, lätt kunna få tillgång till information som det är i patientens intresse att ta del av, synpunkterna gäller hur patienten ska informeras och hur samtycke ska tas in.

SLS föreningar har dock inte samsyn om förslaget om en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Direktåtkomst innebär att den vanliga hälso- och sjukvårdssekretessen inte gäller. Sekretesskyddade uppgifter blir direkt tillgängliga, utan att det i varje enskilt fall görs en sekretessprövning i samband med utlämnandet, om inte patienten motsätter sig. Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär ökade integritetsrisker då informationen görs potentiellt tillgängligt för betydligt fler personer än i dagens sammanhållna journalföring, vilket ökar risken för att obehöriga tar del av informationen eller att vård och omsorgsgivare får del av för mycket information. Därtill kommer att personal som inte är hälso- och sjukvårdsutbildad får del av information i patientjournalen och det ifrågasätts om de kommer kunna tolka informationen. Se

bifogade remissvar från Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi, Svenska Rättspsykiatriska Föreningen och Svensk Reumatologisk Förening.

SLS ser att det finns ett behov av informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, men ser även de integritetsrisker som framhålls med förslaget. Om förslaget införs är en förutsättning att det samtidigt i lag införs tillräckliga integritetsstärkande åtgärder, på sätt som utredningen föreslår;

- att uppgifterna ska *spärras* så att andra vård- och omsorgsgivare inte kan ta del av dem om patienten motsätter sig att uppgifterna görs tillgängliga. Dvs. en förutsättning för att uppgifter ska få göras tillgängliga är att patienten inte motsätter sig det, på samma sätt som i dag gäller för sammanhållen journalföring i patientdatalagen (PDL).
- att omsorgsmottagaren/patienten, innan uppgifter görs tillgängliga, *ska informeras* om vad sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär och rätten att motsätta sig tillgängliggörandet.
- att det ska krävas ett *informerat samtycke* från patienten eller omsorgsmottagaren när det gäller vård- eller omsorgsgivarens möjlighet att ta del av uppgifter om en patient eller omsorgsmottagare i en senare vård- eller omsorgssituation.
- att det därtill för att en vårdgivare ska få ta del av uppgifter i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation krävs att uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell *patientrelation* med och att uppgifterna kan antas ha *betydelse för att förebygga, utreda eller behandla* sjukdomar hos patienten inom hälso- och sjukvården.
- att det därtill för att en omsorgsgivare ska få ta del av vård- och omsorgsdokumentation genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation krävs att uppgifterna *rör en person som får omsorgsgivarens insatser* för äldre eller funktionshindrade, eller är föremål för en *utredning* om att få sådana insatser, och uppgifterna kan antas ha *betydelse för dessa insatser*.
- att förtydliga vem som har *personuppgiftsansvaret* vid sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.
- att en *patient/omsorgsmottagare ska kunna ta del* av vård- och omsorgsdokumentation om sig själv i ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.
- att krav på tilldelning av *behörighet* för elektronisk åtkomst samt *dokumentation och kontroll av elektronisk åtkomst* vid sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation införs.

SLS anser att det bör tydliggöras i den fortsatta beredningen att det handlar om två steg. I ett första steg är en förutsättning för att uppgifter ska få göras tillgängliga att patienten/omsorgsmottagaren *inte motsätter sig det*, efter att ha *informerats* om vad sammanhållen vård och omsorgsdokumentation innebär. I ett andra steg krävs ett *informerat samtycke* från patienten/omsorgsmottagaren för att vård- eller omsorgsgivare ska kunna ta del av uppgifterna i en senare vård- eller omsorgssituation.

Som inledningsvis nämndes är en komplikation att bland dessa patienter/omsorgstagare finns många som har svårigheter att ta till sig information och motsätta sig att uppgifter görs tillgängliga, och även att i nästa steg samtycka till att vård- eller omsorgsgivarens tar del av uppgifterna. Utredningen framhåller att det i svensk lagstiftning saknas regler om hur verksamheter och personal inom omsorgen ska gå till väga i situationer som kräver att en person utövar sitt självbestämmande men hans eller hennes förmåga att göra det saknas eller är nedsatt. **SLS delar** utredningens uppfattning om att det därför behövs reglering, i enlighet med vad som i dag gäller i patientdatalagen, i den nya lagen för patienter/omsorgsmottagare som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till att uppgifterna görs tillgängliga (kap 16.5.6) och för patienter/omsorgstagare som inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke (kap 16.8 och 16.9).

SLS delar uppfattningen om att informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten i nuläge ska avgränsas till personuppgifter inom socialtjänsten som behandlas i verksamheter som rör äldre och funktionshindrade. Motsvarande behov av informationsöverföring finns dock på flera områden, t ex missbruks- och beroendevården där kommun och region har ett gemensamt ansvar. När informationshanteringen på dessa områden framöver ska behandlas, så borde denna utrednings förslag kunna vara utgångspunkt. Det är viktigt att det blir tydligt vilka

personuppgifter som omfattas, både när det gäller personkretsen och insatserna. Kraven på tydlig definition framhålls av både *Svenska Rättspsykiatriska Föreningen* som *Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik*. SLS noterar att utredningen lyfter fram vikten av att det i socialtjänstens beslut om bistånd finns tydligt angivet att dokumentation avseende insatsen kan ingå i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, och att rutiner och verksamhetsstöd kan behöva anpassas.

SLS vill framhålla att ett stort ansvar faller på vårdgivarna/omsorgsgivarna att säkerställa att patienten/omsorgstagaren informeras på ett sätt så hen förstår vad sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär och rätten att motsätta sig tillgängliggörandet/spärra uppgifter, liksom att det i nästa led för att ta del av dokumentationen krävs inhämtande av ett informerat samtycke från patienten/omsorgstagaren för att ta del av dokumentationen. Se synpunkt från *Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik* om behov av förtydligande om hur informerat samtycke ska tas in. Se även *Svensk Förening för Akutsjukvård* och de särskilda perspektiv som förs fram från den akuta vårdkedjan om information och samtycke.

SLS vill även lyfta fram förslaget från *Svensk Neurologisk Förening* om att tillgängliggörandet ska tidsbegränsas/omprövas regelbundet och aktivt. *Svensk Förening för Akutsjukvård* skulle se en stor vinst i att även omsorgsgivare som inte vill delta i sammanhållen journalföring ändå åläggs att dela uppgifter om att de är omsorgsgivare och sina kontaktuppgifter, såvida inte patienten motsätter sig detta.

Kap. 14 Kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinstanser och omsorgsgivare och

kap. 17 Bestämmelser om kvalitetsuppföljning

SLS välkomnar den vida definition av kvalitet som lyfts fram i utredningen där begreppet kvalitetsuppföljning avser olika åtgärder som i vid mening syftar till och är ägnade att förbättra och utveckla kvaliteten inom vård- och omsorg. Vidare är vi positiva till att utredningens förslag inte särskiljer patientsäkerhet från kvalitet utan speglar alla aspekter av god vård.

SLS delar de synpunkter som framförs av *Svensk Förening för Allmänmedicin* (se bilaga) om att kvalitetsuppföljning måste ske på ett sätt som speglar olika aspekter av god vård och som innefattar såväl medicinska resultat, som olika typer av kvalitativ som kvantitativ data, process som effektmått. Vidare anser vi att enhetliga definitioner samt processer för registrering och analys av kvalitetsuppföljning är grundläggande. Då data från olika verksamheter ska slås ihop är det av vikt att det finns information om hur kvalitetsdata har fångats så att jämförelser sker på ett enhetligt sätt och av samma aspekter av kvalitet.

SLS stödjer förslaget om att information delas mellan privata och offentliga vårdgivare men då en stor andel vårdgivare är privata, särskilt inom primärvården, är det viktigt att informationsöverföringen är ömsesidig så att förutsättningar för kvalitetsuppföljning, lärande och förbättringar kan ske inom alla vårdverksamheter.

Utredningen föreslår att kvalitetsuppföljning som innefattar utbyte av personuppgifter över vård- och omsorgsgivargränser inte ska få ske om patienten eller omsorgsmottagaren motsätter sig detta (opt out). Förslaget när det gäller informationsöverföring för kvalitetsuppföljning mellan vårdinstanser och omsorgsgivare är avgränsat att gälla insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning, dessa personer har ofta stora behov av insatser från flera vårdgivare och verksamheter både i region och kommun och därmed stora behov av att verksamheterna samverkar vid kvalitetsuppföljning men samtidigt finns i denna grupp personer som har särskilt svårt att ta till sig information och aktivt motsätta sig att information delas i syfte att följa upp kvalitet och säkerhet.

Kap 19 Sekretess och tystnadsplikt vid sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning

Utredningen föreslår en sekretessbrytande bestämmelser motsvarande den bestämmelse som i dag gäller för sammanhållen journalföring i PDL, dvs. en bestämmelse i offentlighets- och sekretesslagen som innebär att den vanliga hälso- och sjukvårdssekretess inte utgör ett hinder för direktutlämning. Därmed blir den enda prövning som en vårdgivare gör innan uppgifter om en patient tillgängliggörs,

att patienten inte motsätter sig detta.

SLS anser att om förslaget införs så är en förutsättning att det samtidigt i lag införs integritetsstärkande åtgärder på sätt som utredningen föreslår. I den fortsatta beredningen bör även den oro flera av SLS föreningar ger uttryck för beaktas och klaras ut, som ökad risk för att obehöriga får del av information eller att vård- och omsorgsgivare får del av för mycket information samt att personal som inte är hälso- och sjukvårdsutbildad får del av information i patientjournalen. Hur ska denna oro bemötas och minimeras? SLS vill understryka det utredningen framhåller om rutiner och utbildning. SLS delar uppfattning att absolut sekretess ska gälla för vård- och omsorgsgivare i de fall villkoren för att få tillgång till uppgifterna inte är uppfyllda.

19.4 Kvalitetsuppföljning

Det är angeläget att regioner och kommuner effektivt och fullständigt kan följa upp kvaliteten i offentligt finansierad verksamhet. **SLS anser** liksom *Svensk Förening för Medicinsk Informatik* att uppföljning av vård utifrån aggregerad och pseudonymiserad information bör kunna göras oberoende av patienters samtycke.

SLS efterlyser dock tydligare skrivning kring hur personuppgiftsansvariga ska skapa tillförlitliga och säkra metoder för behandling av personuppgifter och att de beskriver tydligare hur uppgifterna skyddas. Utredningen föreslår att den personuppgiftsansvarige ska genomföra lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder enligt principen om inbyggt dataskydd, såsom pseudonymisering. Pseudonymisering är inte lika med anonymisering – därför krävs kompletterande åtgärder för att skydda patientintegriteten. Hur detta genomförs är centralt för om integriteten hos patienter och brukare kan anses vara skyddad.

Kap 20.3 Uppgiftslämnande mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter och privata hälso- och sjukvårdsföretag

Utredningen föreslår att det i offentlighets- och sekretesslagen införs en bestämmelse med innebörden att hälso- och sjukvårdssekretessen inte hindrar att uppgift lämnas från en myndighet till en enskild som bedriver sådan verksamhet och som myndigheten har anlitat. Detta ska gälla om uppgiften behövs i den individinriktade verksamheten.

Utredningen har även i denna del gjort en avvägning mellan behov och risker och anser att det finns ett klart och motiverat behov av att överlämna hela eller delar av patientjournaler från en hälso- och sjukvårdsmyndighet till ett privat hälso- och sjukvårdsföretag när hälso- och sjukvårdsmyndigheten har *anlitat* ett privat hälso- och sjukvårdsföretag. **SLS delar** utredningens behovsbedömning och noterar att förslaget enbart avser de fall myndigheten anlitat en privat utförare. Se även frågor, punkter som behöver förtydligas, från *Svensk Förening för Medicinsk Radiologi*.

För Svenska Läkaresällskapet

Tobias Alfvén
Ordförande

Mikael Hoffmann
Ordförande SLS kommitté för
läkemedelsfrågor

Mikael Sandlund
Ordförande SLS Etikdelegation

Karin Pukk Härenstam
Ordförande SLS Kvalitetsdelegation

Bilagor:

Remissvar från

1. Svenska Neurologföreningen
2. Svenska Rättspsykiatriska Föreningen
3. Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi

4. Svensk Förening för Akutsjukvård
5. Svensk Förening för Allmänmedicin SFAM
6. Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik
7. Svensk Förening för Medicinsk Informatik
8. Svensk Förening för Medicinsk Radiologi
9. Svensk Reumatologisk Förening
10. SLS kommitté för eHälsa



SWESEM, Svensk förening för akutsjukvård

Specialistföreningen för ST-läkare och specialister i akutsjukvård.

2021-06-02

Svenska Läkaresällskapet

SVAR PÅ REMISS: Diarienummer S2021/00850 och SOU 2021:4
Informationsöverföring inom vård och omsorg

Bakgrund:

Utredning föreslår att det ska vara möjligt att dela information mellan kommunala och regionala vårdgivare genom sammanhållen journalföring i en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Inom socialtjänsten gäller förslagen bara dokumentation om insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar. Dessutom föreslås att kommuner och regioner, efter fullmäktigebeslut, ska kunna hantera olika vårdgivares dokumentation för kvalitetsuppföljningar, något som inte är möjligt under gällande lagstiftning.

Akutläkares behov av informationsöverföring inom vård och omsorg

För akutläkare är en möjligheten att ta del av dokumentation från kommunal omsorg av värde när patienter med omsorgsbehov behöver ambulans eller kommer till akuten. Information om förhållanden i hemmet eller på särskilt boende kan påverka beslut om inläggning och vara av värde för att bättre förstå patientens behov av akutsjukvård. Det är inte ovanligt att man på akutmottagningen inte vet varför patienten har skickats in till sjukhuset och patienten själv inte heller kan redogöra för omständigheterna. SWESEM ställer sig därför positivt till förslaget om sammanhållen journalföring inom vård och omsorg.

Det är tidskrävande och ibland inte ens möjligt att från ambulanssjukvården eller akutmottagningen få fram kontaktuppgifter till patientens omsorgsgivare, framför allt utanför kontorstid. Om man inte kan få kontakt med omsorgspersonal behöver patienter ibland läggas

SWESEM, Svensk förening för akutsjukvård

Hemsida www.swesem.org

E-mail info@swesem.org

in på sjukhus för att detta ska kunna redas ut dagtid. Om patienten insisterar på att gå hem kan det uppstå risker när hemtjänsten inte kan informeras. För vissa patienter finns också ett behov av att kunna kommunicera med hemtjänsten när patienten går hem, till exempel om symtom att vara uppmärksam på, eller att recept eller remisser har utfärdats. Utredningen föreslår att det ska vara frivilligt för vård- och omsorgsgivare att använda de utökade möjligheter att elektroniskt dela dokumentation som lagen ger. SWESEM skulle se en stor vinst i att även omsorgsgivare som inte vill delta i sammanhållen journalföring ändå åläggs att dela uppgifter om att de är omsorgsgivare och sina kontaktuppgifter, såvida inte patienten motsätter sig detta.

Behov av att dela personuppgifter för kvalitetsuppföljning

Utredningen bedömer att det finns ett klart behov av att kunna genomföra kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinstanser (myndigheter och privata företag som ansvarar för eller bedriver hälso- och sjukvård) eller omsorgsgivare. Kvalitetsuppföljningen ger regioner och kommuner möjlighet att följa upp all den offentligt finansierade vård eller omsorg som de ansvarar för. Man anser vidare att behoven och vinsterna med kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinstanser eller omsorgsgivare överväger integritetsriskerna.

Enligt utredningen har privata vårdinstanser och omsorgsgivare ”däremot inte ett lika uttalat behov av att inhämta personuppgifter från andra vårdinstanser eller omsorgsgivare för kvalitetsuppföljning.” SWESEM saknar här en diskussion om möjligheten till kvalitetsuppföljning i den akuta vårdkedjan, från SOS alarm, ambulansvårdgivare till akutmottagning, där flera vårdgivare är inblandade. När ambulanssjukvården är en del av samma vårdgivare som akutmottagningen, kan ambulanspersonal följa upp och få återkoppling på de patienter de behandlat, något som inte är möjligt när det är olika vårdgivare. Regioner som bedriver ambulansdirigering i egen regi och har egen ambulansverksamhet har möjlighet att kvalitetssäkra hela vårdkedjan. De privata aktörerna har inte samma förutsättningar att ge sina anställda återkoppling och inte heller att kvalitetssäkra den egna verksamheten. Detta behöver ske genom ett kontinuerligt kvalitetsarbete och inte bara genom sporadiska sammanställningar efter fullmäktigebeslut.

Skyldighet att informera om sammanhåller journalföring

Vårdgivaren är skyldig att informera patienten om vad sammanhållen journalföring innebär. Sådan information ska lämnas innan uppgifterna görs tillgängliga i system med sammanhållen

journal- föring. Patientdatalagen reglerar inte närmare hur informationen ska ske, utan det är upp till vårdgivaren att hitta lämpliga former. Utredningen menar att sammanhållen journalföring fungerat bra ur integritetssynpunkt och därför kan utvidgas till att omfatta även socialtjänstens dokumentation. "Innan uppgifter görs tillgängliga, ska den enskilde informeras om vad den sammanhållna vård- och omsorgsdokumentation innebär och om att den enskilde kan motsätta sig att uppgifter görs tillgängliga på detta sätt."

SWESEM menar att systemet är komplext och få patienter förstår vad sammanhållen journalföring innebär. Patienter tillfrågas ofta "får vi läsa dina journaler" eller, i ambulansverksamheten, "får sjukhuset läsa vad vi skriver". Att sammanhållen journalföring innebär att patienten ska informeras om att verksamheten gör anteckningarna tillgängliga för övriga vårdgivare och att vi samtidigt begär tillåtelse att läsa dokumentation från övriga vårdgivare är det nog få patienter som informeras om i den akuta vårdkedjan. Varken vårdpersonalen eller patienten vet vilka tidigare vårdgivare som ingår i sammanhållen journalföring och vars dokumentation därmed görs tillgänglig och följaktligen är det svårt för patienter att veta vad de samtycker till. SWESEM skulle vilja se tydligare riktlinjer för hur och när patienter ska informeras, med hänsyn tagen till begränsningarna i resurser och tid på en akutmottagning.

Samtycke och nödöppning av journal

En vårdgivare får ta del av uppgift om vilka andra vård- och omsorgsgivare som har gjort uppgifter tillgängliga om patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke. En förutsättning är att patientens inställning så långs som möjligt klarlagts och att det inte finns anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig behandlingen av personuppgifterna. På akuten är det svårt att bedöma om patientens förmåga att lämna samtycke bara saknas tillfälligt. För en patient som har svårt att förstå svenska kan det vara omöjligt att förklara principerna om sammanhållen journalföring utan tolk, vilket kan göra att vården fördröjs, samtidigt som det inte kan antas vara skäl för nödöppning att en patient inte förstår språket. De otydliga formuleringarna kring hur samtycke ska inhämtas och när nödläge kan antas föreligga, leder till att medarbetare i vården riskerar att oavsiktligt och utan uppsåt bryta mot patientdatalagen.

Sammanfattningsvis är SWESEM positiv till lagförslaget, men vill betona vikten av att i den akuta vårdkedjan, dygnet runt är lätt kunna få tillgång till information som det är i patientens intresse att vi kan ta del av. Vi menar vidare att det finns ett behov av att kunna dela patientuppgifter inom den akuta vårdkedjan för att säkerställa ett fullgott kvalitetsarbete.

För Svensk förening för akutsjukvård:

Katrin Hruska
Specialistläkare Akutsjukvård

Michael Von Schickfus
Ordförande SWESEM

REMISSVAR
2021-05-07

Svenska Läkaresällskapet
Susann Asplund
susann.asplund@sls.se

Remissvar: Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)

Sammanfattning:

- Svensk förening för allmänmedicin (SFAM) ställer sig positiv till utredningens förslag och vår bedömning är att fördelarna med förbättrad informationsöverföring klart överväger integritetsriskerna för våra patienter.
- För oss som vårdgivare skulle förbättrad informationsöverföring och sammanhållen journalföring underlätta enormt.
- Avseende kvalitetsuppföljningen vill vi göra utredning observant på att kvalitet skapas i mötet mellan vårdgivare och patient och att man ska tänka sig noga för hur och vad man mäter.
- Dock anser vi att en ökad kvalitetsuppföljning med information från fler instanser är av godo och skulle ge oss en bättre bild av våra patienter och flöden förutsatt att man vet vad man mäter och tolkar data med försiktighet.

Kapitel 13

- Det största problemet vi har idag med brist på sammanhållen dokumentation är att man som läkare i hemsjukvården inte kan ta del av sjuksköterskornas HSL-dokumentation och vice versa. Detta innebär medicinska risker, svårigheter att ordinera läkemedel, det är tidskrävande och det är en arbetsmiljöfråga.
- Tillgänglighet till och en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är en självklar nödvändighet för kvaliteten inom hälso- och sjukvården och sannolikt en självklarhet också för de flesta som vårdas inom t ex vård- och omsorgsboenden.
- Informationsfragmenteringen mellan Kommun-SOL - Kommun-HSL - Region-HSL bedömer vi definitivt är till mer skada än nytta för majoriteten av våra patienter. Utredningens slutsatser att en lagändring behövs för att möjliggöra ett verkligt teamarbete är ett nödvändigt steg rätt riktning.

- Coronakommissionen skrev också i sina slutsatser 2020-12-15 att "Regioner och kommuner måste se till att sammanhållen journalföring blir verklighet" se <https://coronakommissionen.com/wp-content/uploads/2020/12/presentation-av-sou-2020-80-aldreomsorgen-under-pandemin-15-december-2020.pdf>
- Om vi förstått rätt så finns det inte något rättsligt hinder för Regionens och kommunernas hemsjukvård att ha en gemensam HSL-dokumentation som skulle undanröja dagens brister med uppenbara risker för fel vård till den enskilde. Det är snarare traditionen som står i vägen för en nödvändig utveckling och förändring.
- Utredningen beaktar givetvis de integritetsproblem som uppstår, men gör bedömningen att de problemen kan bemästras med en konstruktion av regelverket enligt samma principer som idag finns för att möjliggöra sammanhållen journal inom hälso- och sjukvården. Vi instämmer.
- Det föreslås att möjligheten till smidig informationsöverföring ska bli frivillig för vårdgivarna vilket vi ställer oss tveksamma till. Att möjligheten skall finnas borde vara obligatorisk.

Kapitel 14

- Vi förutsätter att kvalitetsuppföljningen tar in såväl medicinska resultat, som olika typer av kvalitativ som kvantitativ data, process som effektmått. Vi måste veta vad vi gör i mötet med patienterna och våga jämföra.
- Det är för enkelt att bara ta en siffra på en företeelse - hela vårdprocessen måste synliggöras - vad som sker i till exempel hemsjukvård - vad läkarkollegor, och andra yrkeskategorier gör – till exempel i områden med likartade lokala villkor görs hos en del enbart telefonrunder, hos andra mer fysiska besök i HSV, LSS och SÄBO - när förhållandena i övrigt är lika med bemanning och så vidare.
- Jämförelse av vårdprocesser och resultat bör göras genom att man jämför vårdcentral A + SÄBO A + Sjukhus A med vårdcentral B + SÄBO B + Sjukhus B
- Man måste vara mycket försiktig vid tolkning av resultat från kvalitetsuppföljning från data samlad från 2 olika enheter om man inte är säker att man förstår hur verksamheten fungerar i praktiken. Vi skulle kunna i första hand sträva efter att samma mått/mätinstrument används på alla verksamheter som vi vill följa eller planera att utföra någon "filter", "anpassning" eller "tolkning" för unifikation av data i efterhand när man samlar ihop den.
- Värdet minskar när man försöker sätta in vårdcentral och SÄBO i samma kvalitetsuppföljning då datans ursprung kan skilja sig och betyda olika saker. Vi bör också vara på vår vakt när för mycket fokus läggs på mätningar och uppföljningar (framför allt på regional och nationell nivå) eftersom datainnehållet tappar i värde proportionellt till hur långt från situationen där data samlades in som sen data analyseras och tolkas. Dessutom finns det så mycket som vi inte kan mäta men som är viktigt för vårdkvaliteten så i en "kvalitetsiver" kan vi tappa i kvalitet och röra oss bort från

kärnverksamheten som är mötet med en specifik patient i hens specifika situationen.

Professionalismen bör betonas mer. I denna utredning har man en stor tilltro till att mätande är vägen till att säkerställa kvalitet.

- I den tidsrådande anda där man förlitar sig på data för uppföljning och kvalitet kommer vi tyvärr en bit bort från att kvalitet skapas i mötet med patienten. Vi förstår att det kan vara värdefullt att kunna följa ett förlopp och att man då behöver kunna dela personuppgifter. Men vi behöver ändå vara skeptiska till när kvalitetsuppföljningar flyttar längre och längre ifrån patienten.
- Två olika syften med kvalitetsuppföljning: 1. Nära verksamheterna exempelvis egna arbetsplatsen med samarbetspartners PV HSV SÄBO LSS för att göra förbättringsarbeten av flödena och processerna lokalt. 2. Regionalt eller nationellt för att skapa en jämlik vård över landet inom området med gemensamma data punkter som exv Pv kvalitet eller öppna jämförelser.
- Personuppgifter inom en region används för att hitta personer i behov av insats – vad för slags behov gäller det? Årskontroll och läkemedelsgenomgångar eller gäller det att en region använder personuppgifter för att leta efter dem som kan behöva hemtjänst / hemsjukvård? Och de privata? Det finns lagrum här som ställer till det för oss redan idag – generellt sett får man inte på regional nivå leta i människors personuppgifter utan deras samtycke, jämför med FoU och Patientdatalagen.
- Det vore en stor fördel att veta kommunens hälso- och sjukvårdsinsatser, såväl som omsorgsinsatser, vad gäller ordinärt boende som äldreboende och LSS. Likaså insatser inom kommunala ungdomsmottagningar, missbruk, kvinnojour etc – då primärvården och vårdcentralens uppdrag sträcker sig i sin samverkan med så många olika kommunala enheter, som därtill ser mkt olika ut om man jämför såväl regioner som kommuner i Sverige. Detta gäller också kriminalvård, samt SiS-verksamhet – där, i en del regioner närmaste vårdcentral involveras i ffa somatiska insatser.
- Risken för otillbörlig spridning av data bör givetvis vägas mot individens integritet – endast individen bör vara den, eller vårdnadshavaren, eller gode mannen – som ger samtycke, och inte en vårdinstitution eller ett lagrum. Lagrummet ska skydda den som inte kan ta dylika beslut själv av kända skäl, som demenssjukdom, svår psykiatrisk sjukdom, utvecklingsstörning med mera.
- Kvalitetsarbets- och förbättringsarbetsvinster skulle bli så mycket större om vi kunde ta del av kombinerade uppgifter från vård, försäkringskassa, skola, arbetsförmedling, socialtjänst och företagshälsovård.
- Både vård och omsorg som rehabilitering bygger oftast på sammanlagda insatser från många olika samhälleliga (och privata) enheter för en individ. Det skulle underlätta mycket både i vardagsarbetet samt att generellt att kunna utveckla reproducerbara effektiva arbetssätt.

- Man skriver att privata vårdinstanser och omsorgsgivare inte har ett lika uttalat behov som offentliga vårdinstanser och omsorgsmottagare att inhämta personuppgifter från andra vårdinstanser eller omsorgsgivare för kvalitetsuppföljning. Men då 40 % av vårdcentralerna är privata stämmer detta inte. Vårdcentralerna behöver kunna se varandras diagnoser för att hitta alla sina patienter med ett visst sjukdomstillstånd eftersom patienterna listar om sig.
- Frågan om man ska kunna välja bort att delta i kvalitetsuppföljning om man tackat ja till vård är svår. Om det sker avpersonifierat kan det vara rimligt att man tackar ja till kvalitetsuppföljning om man godkänner att ta emot vård.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
Ordförande

Svar från SSDV på SOU 2021:4 "Informationsöverföring inom vård och omsorg"

SSDV, Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi, har läst SOU 2021:4 och diskuterat innehållet i på styrelsemöte.

Vi har diskuterat den eventuella patientnyttan, och ställt det i relation till de integritetsrisker för den enskilde som förslaget innebär.

Vi har kommit fram till följande:

Patientnytta

Vi ser inte något behov av direktåtkomst av journaluppgifter mellan socialtjänst och sjukvård.

De uppgifter om patienters hälsotillstånd som behövs för respektive verksamhet bör kunna väljas ut och skickas i de fall det behövs, som till exempel utskrivningsmeddelanden när patienter varit inlagda på sjukhus, omlägningsinstruktioner för tex bensår som sköts i kommunal vård, läkemedelslistor, med mera.

Att dela all information kan innebära att mottagande enhet kan få svårt att hitta rätt information, och att tolka den. Moderna datajournaler är ofta oerhört omfattande. Det kan vara svårt för mottagaren av informationen att veta vem man skall vända sig till med frågor i ett särskilt ärende.

Sammanfattningsvis ser vi inte någon patientnytta i direktåtkomst av journaluppgifter utan däremot risker. Om nuvarande ordning skulle vara otillräcklig efterlyser vi istället att man vidareutvecklar den mer traditionella överföring av information som sker idag genom att förbättra rutiner och samarbete med utvald översändning av rätt information.

Risker för patienternas integritet

Förutom ovan nämnda risker med direktåtkomst av journaluppgifter, finns det uppenbara risker för patienternas integritet.

Förslaget innebär ett paradigmskifte där man i praktiken avskaffar sekretessen för sjukvårdens journaluppgifter.

Som skydd för den enskilde erbjuder förslaget att den enskilde aktivt kan välja att spärra uppgifter. Eftersom förslaget rör patienter med ett omfattande vård-och omsorgsbehov kan man anta att de har begränsade möjligheter och kanske även förmåga att sätta sig in i frågan. Dessutom är de i en beroendeställning vilket gör de än svårare för dem att föra sin talan.

Det är ett avsteg från nuvarande lagstiftning där man som vårdgivare har ett ansvar att inhämta patientens samtycke även där det förekommer sk sammanhållen journalföring mellan kliniker på ett och samma sjukhus.

Att den enskilde har möjlighet att i efterhand ta del av vilka som läst journalen genom så kallade "loggar" dvs de kan se vilka som loggat in, är ett svagt skydd. Det är i praktiken både svårt och krångligt för en enskild person att begära ut och sätta sig in i vad det innebär och

hur uppgifterna skall förstås. Saknas det någon specifik misstanke om att någon obehörig person läst journalen vid något specifikt tillfälle lär det vara svårt att genom loggar slå fast att en överträdelse har skett. Dessutom är ju då skadan redan skedd, dvs uppgifterna har redan lästs av en person som inte hade rätt till det.

Genom att dela journaluppgifter med direktåtkomst till socialtjänsten ökar antalet personer som har tillgång till patienters journaluppgifter avsevärt. Därmed ökar också risken kraftigt att uppgifter som den enskilde vill behålla privat, sprids. Vad som är känsliga uppgifter kan variera mellan personer och situationer och går inte att förutsäga i förväg. Det kan vara allt ifrån olust över att personer får reda på ens sjukdomar, till att man lever under olika typer av hot där bara informationen om ett provsvar eller en planerad tid inom sjukvården kan innebära en fara för den enskilde, om fel personer får kännedom om uppgifterna.

Svar:

SSDV, Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi, ser inte någon potentiell patientnytta med förslaget, som inte kan uppnås på andra sätt. Däremot ser vi med oro på både risker med för mycket information som kan bli svåröverskådlig och potentiellt misstolkas, och på den integritetsförlust som förslaget innebär för den enskilde patienten. Vi anser att förslaget ej bör genomföras.

Från: [Cecilia Soussi Zander](#)
Till: [Susann Asplund](#)
Kopia: [Hans Matsson](#)
Ärende: Angående SOU 2021:4 från SFMG
Datum: den 14 maj 2021 10:56:52
Bilagor: [Policydokument-datadelning_v20210127.pdf](#)

Hej Susann,

Jag har tyvärr missat svarsdatum för remissen SOU 2021:4, ser dock att sista datum för remiss svar till Socialdepartementet är den 28/5. Hoppas därför att denna kommentar fortfarande kan gå in till Socialdepartementet.

Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik, SFMG är överlag positiv till utredningens förslag om en ny lag om sammanhållen informationsöverföring i form vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Vi bedömer att det måste förtydligas hur informerade samtycken ska inhämtas från de aktuella målgrupperna och en tydligare definition av själva målgruppen. Vi ställer oss också frågande till frivillighetsklausulen.

Från Klinisk genetik i landet vill vi framhålla betydelsen av ett allt starkare behov att möjliggöra delning av patientdata (både kliniska och genetiska data) mellan regioner. Uppgifter om molekylärgenetiskt bekräftad diagnos behövs i kvalitetsregister. Delning av utredningsresultat över regiongränser är nödvändigt i många fall för att nå fram till en säkerställd diagnos. Den offentliga utredningen: "Informationsöverföring inom vård och omsorg", SOU 2021:4, täcker tyvärr inte in detta område.

Metodutvecklingen inom genetik under de senaste årtiondena har medfört att vi idag kan ställa etiologiska diagnoser i mycket högre utsträckning än tidigare. Detta är grunden för precisionsmedicin och individanpassad behandling. I Sverige görs dessa analyser framförallt vid de kliniskt genetiska enheterna i samtliga hälso- och sjukvårdsregioner med universitetssjukhus. Den metod som på senare tid har blivit dominerande är helexom- eller helgenomsekvensering, det vill säga genomläsning av antingen alla de kodande delarna av arvsmassan eller hela arvsmassan. Samtliga kliniskt genetiska enheter i Sverige deltar i det nationella initiativet Genomic Medicine Sweden, GMS (<https://genomicmedicine.se/>), som etablerat regionala center för genomisk medicin, så kallade GMC. Dessa centra är tänkta att bli den primära kontaktpunkten för att utföra gensekvensering av patientprover, men också för forskningssamarbeten och kliniska studier.

Trots ökande uppklärningsfrekvens i den molekylärgenetiska diagnostiken får fortfarande ungefär hälften av patienterna inte någon genetisk fastställd diagnos. De olika kliniska genetiska avdelningarna och Centra för nationell Högspecialiserad vård (NHV), behöver kunna dela patientdata (både kliniska och genetiska data) vid fynd av potentiellt relevanta men oklara genetiska varianter (VUS), för fördjupad bedömning. Även vid helt negativa utredningar kan det ibland vara av värde att kunna dela patientdata, men idag finns hinder för att kunna göra det, särskilt råder oklarheter kring tolkning av lagstiftning för att kunna dela större mängder genetisk information, som hela arvsmassan. Om dessa hinder kan

undanröjas vore det en stor framgångsfaktor, vilket skulle bidra till målet om en jämlik vård.

Ett policydokument, **Delning av genotyp- och fenotypdata vid utredningar för sällsynta diagnoser och andra ärftliga sjukdomar**, har tagits fram av medicinskt ledningsansvariga vid de kliniskt genetiska laboratorerna i Sverige, och SFMG har vid föreningens årsmöte 27 januari 2021 ställt sig bakom formuleringarna i dokumentet, se pdf-filen, se bifogad fil.

Med vänlig hälsningar,

Cecilia Soussi Zander

Cecilia Soussi Zander, ÖL Klinisk genetik Uppsala

Ordförande Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik, SFMG

Centrumledare, Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD Mellansverige

Ledamot NPO Sällsynta diagnoser



Från: [Anders Thurin](#)
Till: [Susann Asplund](#)
Ärende: VB: Remiss Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:4
Datum: den 17 maj 2021 05:17:14

Några synpunkter från SFMI – hoppas de kan komma med i remissvar

SFMI har begränsade resurser och har inte till fullo kunnat tränga in i alla delar denna omfattande utredning, men noterar följande:

Utredningen konstaterar att behov och vinster med att aggregera personuppgifter för kvalitetsuppföljning överväger integritetsriskerna - vi välkomnar detta ställningstagande. Kvalitetsuppföljning avser inte individer utan aggregerar data från en eller många verksamheter, och export av personuppgifter för sådan sammanställning ska tillåtas, men med ökande andel privata vårdinstanser som utförare i vården behöver man kunna samla information även från dessa, åtminstone i den mån de har finansiering av offentliga medel.

Det anges att kvalitetsuppföljning förutsätter måste beslutas i fullmäktige - detta verkar ineffektivt och riskerar att ge t.ex. fullmäktige i en stor region hundratals nya uppföljningsprojekt att besluta om vid varje möte. Samtidigt vill man tillåta personuppgiftsbehandling för "framställning av statistik" utan närmare avgränsning, vilket verkar lätt ologiskt.

SFMI anser (i linje med diskussioner om "Guldgruvan i vården") att viss vårdinformation bör kunna återanvändas för forskning och kunskapsbildning, och vi skulle välkomna mer öppenhet för sekundär användning för sådana syften, exempelvis genom att sammanställd information från flera vårdinstanser inom en region i aggregerad och/eller avidentifierad form kan göras tillgängliga för forskare - detta skulle väsentligt underlätta t.ex. utvärdering av behandlingsresultat.

vårdinstans verkar användbart som överordnat begrepp för nämnder (offentlig vårdinstans) resp privata vårdgivare (privat vårdinstans)

SFMI ansluter sig i huvudsak till det särskilda yttrande av Pål Resare, Manólis Nymark och Maria Jacobsson som fogats till dokumentet, bl.a.:

uppföljning av vård utifrån aggregerad och avidentifierad information bör kunna göras oberoende av patienters samtycke (dvs utan opt-out-möjlighet)

det är angeläget att regioner och kommuner effektivt och fullständigt kan följa upp kvaliteten i offentligt finansierad verksamhet, utan ytterligare begränsningar utöver dagens författningar, dataskyddsprinciper och GDPR, och att även privata utförare med offentlig finansiering åläggs att bidra med sådan information

Med vänlig hälsning

Anders Thurin

Vetenskaplig sekreterare SFMI

Från: sfmi-styrelse@googlegroups.com <sfmi-styrelse@googlegroups.com> **För** Maria Häggglund

Skickat: den 16 februari 2021 07:45

Till: sfmi-styrelse@googlegroups.com

Ämne: VB: Remiss Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:4

Information från VGR IT: Det här mejlet kommer från en extern e-postserver. Om du inte känner igen avsändaren eller om innehållet verkar misstänkt bör du inte klicka på några länkar eller öppna eventuella bilagor.

Hej!

Intressant remiss! Jag tror vi skulle behöva kika på den. Några frivilliga?

Maria

Från: Susann Asplund <susann.asplund@sls.se>

Skickat: den 12 februari 2021 16:14

Till: Susann Asplund <susann.asplund@sls.se>

Kopia: Ellinor Schmidt <Ellinor.Schmidt@sls.se>

Ämne: Remiss Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:4

Till SLS medlemsföreningar/sektioner, delegationer och kommittéer

Hej!

SLS har fått detta omfattande betänkande på remiss från Socialdepartementet, [Informationsöverföring inom vård och omsorg \(SOU 2021:4\)](#). Utredningen föreslår en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Ni avgör själva om ni vill svara på remissen.

Betänkandet och förslagen är mkt juridiska. Men det borde gå att, utifrån den längre sammanfattningen, förhålla sig till de praktiska konsekvenserna av förslagen och reflektera över konsekvenserna för integritetsfrågorna, utan att fördjupa sig i de legala diskussionerna. Fokusera gärna på *behov* av och *risker* med *sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst*. Direktåtkomst brukar anses innebära särskilda *integritetsrisker*. Ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär att uppgifter kommer att finnas potentiellt tillgängliga för en betydligt större krets än tidigare. Därför är det viktigt att väga behovet mot riskerna. Denna fråga och förslagen beskrivs bra i den längre [sammanfattningen](#) och utvecklas i [kap. 13 och kap 16](#). En annan del handlar om *kvalitetsuppföljning*. Utredningen har sett över möjligheterna till en utvidgad informationsöverföring för kvalitetsutveckling inom och mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst, och föreslår att det ska vara möjligt. Denna fråga och förslagen beskrivs bra i den längre [sammanfattningen](#) och utvecklas i [kap. 14 och kap 17](#).

Nedan följer en läsanvisning, men om tid saknas så utgå från den längre sammanfattningen. Skicka ev. synpunkter **senast 2021-05-10** till susann.asplund@sls.se

Läsanvisning

Sammanfattning s. 27-39

Kap 13 Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst (se även kap 16)

Utredningens bedömning av *behovet* av elektronisk åtkomst till personuppgifter mellan hälso- och sjukvården och verksamheter inom socialtjänsten som avser äldre och personer med funktionsnedsättningar.

Frågan om vilka generella *integritetsrisker* ett system med elektronisk tillgång i form av direktåtkomst kan antas innebära, samt vilka konkreta risker det medför i hälso- och sjukvården och verksamheter inom socialtjänsten som avser äldre och personer med funktionsnedsättningar, avhandlas. Utredningen föreslår möjlighet att frivilligt inrätta ett sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, och att det införs ett antal integritetsstärkande bestämmelser. För att ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation ska fungera krävs det *sekretessbrytande* bestämmelser. Utredningen

utvecklar vilka *integritetsstärkande* åtgärder som då också behövs. Allt detta utvecklas vidare i kap 16. Integritets- och sekretessfrågor utvecklas särskilt därefter i kap 19.

Kap 14 Kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinstanser och omsorgsgivare (se även kap 17)

Utredningen beskriver och analysera behovet av att införa regelverk för kvalitetsuppföljning med personuppgifter från andra vårdinstanser eller omsorgsgivare. En avvägning görs mellan behoven och integritetsrisker. Utredningen tar upp de *generella och mer specifika risker för den personliga integriteten* som en *utvidgad informationsöverföring för kvalitetsuppföljning* kan innebära. Utredningen föreslår att de införs bestämmelser som tillåter kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinstanser eller omsorgsmottagare. Utredningen beskriver integritetsstärkande åtgärder att göras. Detta utvecklas mer i kap 17 och integritet och sekretess utvecklas särskilt därefter i kap 19.

Kap 15 En ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning

Kap 16 Bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation (se även kap 13)

I kapitlet utvecklas *Sammanhållen vård och omsorgsinformation*; innebörden, tillämpningsområde, innebörden av begrepp, patientens/omsorgsmottarens inflytande bl a rätten att motsätta sig, vårdgivarens tillgång till uppgifterna och villkor för behandling, när patienten/omsorgstagaren inte kan samtycka, fara för liv och spärrade uppgifter etc.

Kap 17 Bestämmelser om kvalitetsuppföljning (se även kap 14)

I kapitlet utvecklas *kvalitetsuppföljning*; tillämpningsområde, innebörden av begrepp, skillnaden mellan kvalitetsregister och kvalitetsuppföljning, hur beslut om kvalitetsuppföljning ska tas, patientens/brukarens inflytande, krav på information till patienten/brukaren, kryptering, behörighetstilldelning etc.

Kap 18 Följdändringar i patientdatalagen

Kap 19 Sekretess och tystnadsplikt vid sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning

I kapitlet föreslås bestämmelser i offentlighets- och sekretesslagen som *bryter sekretessen* mellan vård- och omsorgsgivare vid *sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation*. I kapitlet föreslås även bestämmelser som *bryter sekretessen* mellan vård- och omsorgsgivare vid *kvalitetsuppföljning* över vård- och omsorgsgivargränser.

Kap 20 Ytterligare sekretessbrytande bestämmelser inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

I kapitlet föreslås bestämmelser i offentlighets- och sekretesslagen som *bryter sekretessen* när det gäller uppgiftslämnande mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter och privata hälso- och sjukvårdsföretag. Utredningen lämnar vidare två alternativa förslag till en ny sekretessbrytande bestämmelse för socialtjänsten.

Med vänlig hälsning

SUSANN ASPLUND JOHANSSON

Organisationssekreterare

SVENSKA LÄKARESÄLLSKAPET

TFN 08- 440 88 92

ADRESS Klara Östra Kyrkogata 10,
Box 738, 101 35 Stockholm

WEBB

FACEBOOK

TWITTER

YOUTUBE

Prenumerera på vårt nyhetsbrev

Svenska Läkaresällskapet för förbättrad hälsa och sjukvård i samhället.

Läs mer om hur vi samlar in, använder, lämnar ut och lagrar dina personuppgifter i vår [integritetspolicy](#).

När du har kontakt med oss på Uppsala universitet med e-post så innebär det att vi behandlar dina personuppgifter. För att läsa mer om hur vi gör det kan du läsa här: <http://www.uu.se/om-uu/dataskydd-personuppgifter/>

E-mailing Uppsala University means that we will process your personal data. For more information on how this is performed, please read here: <http://www.uu.se/en/about-uu/data-protection-policy>

--

Det här meddelandet skickas till dig eftersom du prenumererar på gruppen "sfmi-styrelse" i Google Grupper.

Om du vill sluta prenumerera på den här gruppen och inte längre få någon e-post från den skickar du ett e-postmeddelande till sfmi-styrelse+unsubscribe@googlegroups.com.

Om du vill visa den här diskussionen på webben besöker du <https://groups.google.com/d/msgid/sfmi-styrelse/a6f62186e2a5487ca742b78e62e96649%40kbh.uu.se>.

Svar till ”Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:04”

- ”Det är bara fullmäktige i den ansvariga regionen eller kommunen som får besluta om kvalitetsuppföljning.” (s 26)
 - Kvalitetsuppföljning är vitalt för alla verksamheter, inklusive privata vårdgivare.
 - Kvalitetsuppföljning på individnivå – hur skall den hanteras?
 - Om godkännande för kvalitetsuppföljning skall ske av kommunfullmäktige så finns det en stor risk att denna viktiga process blir tungrodd och kanske därför minskar i omfattning – vilket vore olyckligt.
 - Att ha en fungerande kvalitetsuppföljning för sin verksamhet är en förutsättning enligt ISO 9001 vilket är en standard som de flesta svenska lite större företag rättar sig efter.
- ” Det får alltså bara ske om uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med, uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten inom hälso- och sjukvården, eller för att bedöma behovet av eller utföra insatser enligt lagen om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter och patienten samtycker till det.” (s 32)
 - Problem: Stora delar av vården handlar om diagnostik. Ofta läggs ett pussel av olika diagnostiska metoder samman till en slutlig diagnos. Dessa diagnostiska pusselbitar kommer från olika håll inom vården och kan komma från såväl privata som offentliga vårdgivare. När pusslet är lagt och man har fått en diagnos så kan man gå vidare med behandling. Den nuvarande lagstiftningen, och även detta nya förslag, förhindrar en informationsöverföring av den slutgiltiga diagnosen till dem som bidragit med de olika pusselbitarna, och denna process är vital för lärande. För kunna förbättra diagnostiken måste de som bidrar med diagnostiska pusselbitar få veta om de har haft rätt eller fel i sina bidrag till den slutgiltiga diagnosen.
 - Exempel: En patient med hosta söker vårdcentralen, som i sin tur skickar patienten på en lungröntgenundersökning till en privat röntgenklinik. Röntgen visar att det finns en 2 cm stor välavgränsad förändring i höger underlob, och svaret blir ”Bild förenlig med hamartom [en benign tumör], men malign genes kan ej helt uteslutas”. Detta föranleder remiss till lungklinik där patienten genomgår en datortomografi och en biopsi av förändringen, vilket i sin tur leder till att det visar sig vara en malign förändring, och patienten kan behandlas. Som lagstiftningen ser ut så har inte röntgenkliniken rätt att få veta att hamartomdiagnosen var felaktig eftersom den inte längre har ”en aktuell patientrelation”. För att utvecklas och ge bättre diagnostik måste de som arbetar med diagnostik få möjlighet att få reda på både när de har gjort rätt respektive fel. Om röntgenläkaren hade fått veta att det var en malign tumör som slutdiagnos, hade hen kunnat gå tillbaka till bildmaterialet, lärt sig av denna erfarenhet och blivit bättre på att tolka bilder framöver.

- Förslag: Om man som vårdgivare har varit en del i ett vårdförlopp så skall man också ha rätt att få reda på vad som hände med patienten i vårdförloppet såvida inte patienten aktivt motsätter sig detta, och så länge som uppföljningen görs i ett syfte av lärande (och inte "nyfikenhet"). Självklart bör därför all dataöverföring i detta syfte journalföras tillsammans med en förklaring till varför man begär att få denna uppföljning.
- "En enskild ska ha rätt att på begäran få information om vilken elektronisk åtkomst som förekommit till uppgifter om honom eller henne (logglistor)." s 32
 - Här bör även sjukvårdspersonalens integritet beaktas. Vi har under de senaste decennierna sett en ökande hotbild mot vårdpersonal, vilket t ex har resulterat i namnskyltar utan efternamn. Ja, patienterna skall ha rätt att få ut loginformation, men namn på vårdpersonal på individnivå bör inte lämnas ut såvida inte särskilda skäl föreligger.
- "Privata vårdinstanser och omsorgsgivare har däremot inte ett lika uttalat behov av att inhämta personuppgifter från andra vårdinstanser eller omsorgsgivare för kvalitetsuppföljning." (s 33)
 - Detta är inte korrekt. Privata vårdgivare har precis lika stort behov av kvalitetsuppföljning, eller kanske t o m ännu större eftersom privata vårdgivare granskas och konkurrensutsätts på ett helt annat sätt än den offentliga vården.
- "Kvalitetsuppföljning av rent privat hälso- och sjukvård eller socialtjänst, som inte någon region eller kommun ansvarar för, faller därmed utanför lagens tillämpningsområde" s 34
 - Här finns en gränsdragningsproblematik när den offentliga vården upphandlar privat vård. Bör kanske förtydligas?
- "Uppgiftslämnande mellan hälso- och sjukvårdsmyndigheter och privata hälso- och sjukvårdsföretag" (s 38)
 - Det bör förtydligas vem som är personuppgiftsansvarig vid överföring av data.
 - Vilka krav finns på privata vårdgivare avseende hur länge data skall lagras?
 - Vilken typ av kvalitetsuppföljning får privata vårdgivare utföra vars tjänster är upphandlade av den offentliga vården?

För Svensk Förening för Medicinsk Radiologi

Joakim Crafoord

Sekreterare

Yttrande från Svenska Neurologföreningen (SNF) på nedanstående remiss från Socialdepartementet

SOU 2021:4, Informationsöverföring inom vård och omsorg

SNF har fokuserat på de praktiska konsekvenserna av förslagen för den enskilda individen och reflekterat över konsekvenserna speciellt på integritetsfrågorna.

Svenska Neurologföreningen (SNF) tillstyrker lagförslaget med de följdändringar i övriga kopplade lagar angående informationsöverföring mellan Hälso-och sjukvårdens aktörer (inklusive privata vårdavtalsenheter) samt anpassningen av regelverket för Socialtjänstens uppdrag för specifika individgrupper, äldre och individer med funktionsnedsättningar.

Vi anser att grundbulten för den sammanhållna vård-/omsorgsdokumentationen är den frivilliga anslutningen främst från individen, dvs att vårdtagaren/omsorgstagaren ska tillfrågas. Detta är väl beskrivet i lagförslaget. Vi i SNF anser att detta tillstånd från vårdtagaren/omsorgstagaren bör tidsbegränsas/omprövas regelbundet och aktivt. För vården är även utredningens förslag om kvalitetsuppföljningen tydlig och ur SNFs uppfattning invändningsfri då även denna är baserad på öppenhet gentemot vårdtagaren/omsorgstagaren.

Regelverket för brytandet av sekretess och vem som beslutar/ansvarar för detta är likaså tydligt.

Sammanhållen dokumentation liksom kvalitetsuppföljning kommer att förstärka att individen får samma vård och omhändertagande oberoende av boenderegion.

På uppdrag av Svenska Neurologföreningens styrelse

20210512

Ingela Nilsson Remahl

Johan Zelano

Doc, överläkare

Doc, överläkare

Ordförande i Etik- och kvalitetsutskottet

Ordförande i SNF

Remissvar – Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst SOU 2021:4

Svensk Reumatologisk Förening (SRF) stödjer utredningens förslag som innebär ett smidigare och säkrare sätt att dela dokumentation mellan berörda parter förutsatt att sekretessen upprätthålls.

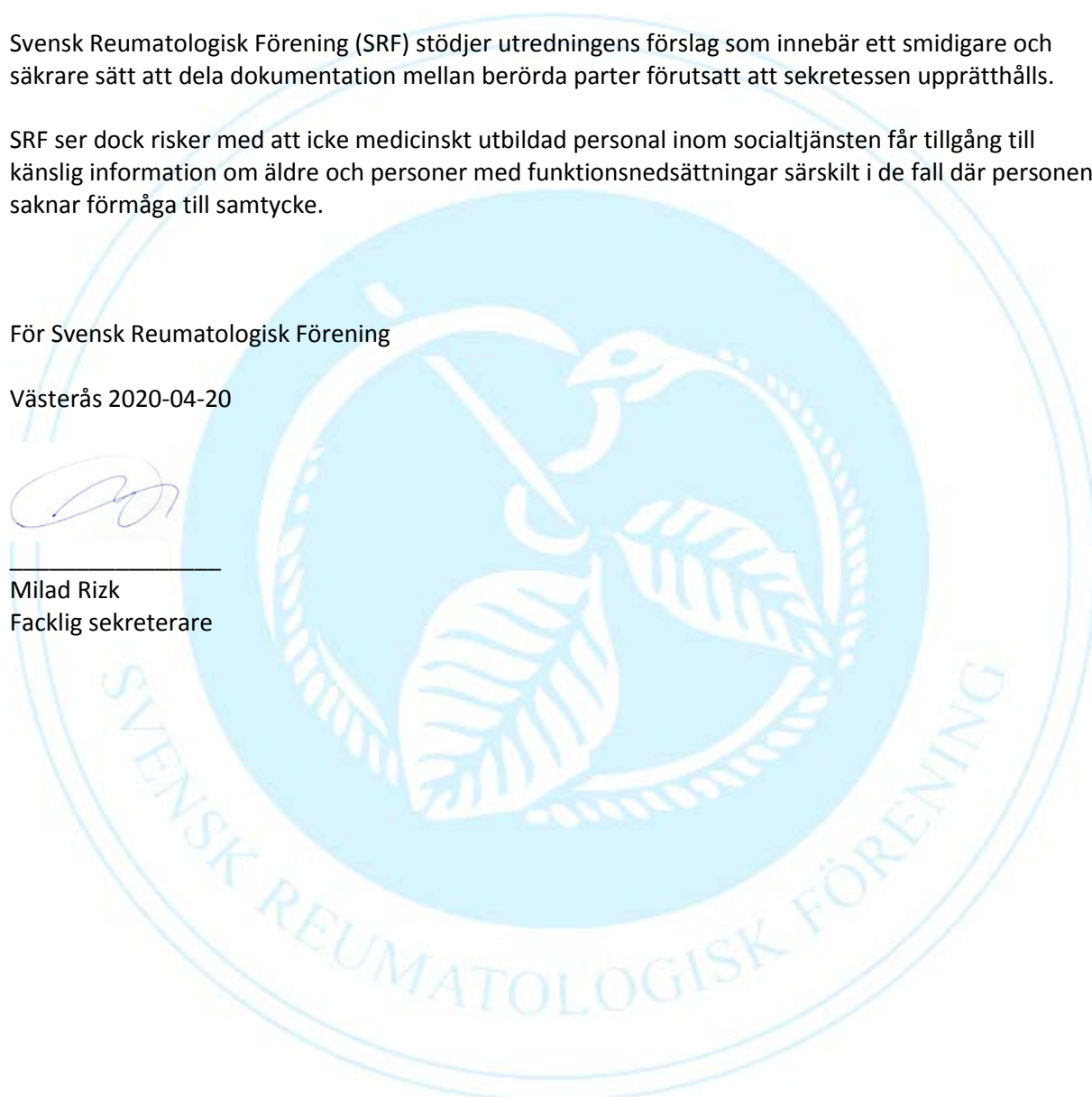
SRF ser dock risker med att icke medicinskt utbildad personal inom socialtjänsten får tillgång till känslig information om äldre och personer med funktionsnedsättningar särskilt i de fall där personen saknar förmåga till samtycke.

För Svensk Reumatologisk Förening

Västerås 2020-04-20



Milad Rizk
Facklig sekreterare



Remissvar avseende

Informationsöverföring inom vård och omsorg SOU 2021:4

Svenska Rättspsykiatriska Föreningen (SRPF)

Hedvig Krona

Vetenskaplig sekreterare

Behov av och risker med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

SRPF har tagit del av betänkandet och i dialog med chefsöverläkare från såväl rättspsykiatrisk som vuxenpsykiatrisk vård formulerat för- och nackdelar med informationsöverföring mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård.

Ur betänkandet hämtas att fokusgruppen för den tänkta direktåtkomsten ska vara *äldre* och *personer med funktionsnedsättningar*. Ur betänkandet hämtas att definitionen av dessa båda grupper ter sig grundas i nu befintliga bestämmelser för vilka som kan erhålla insatser av socialtjänsten, bland andra individer som erhåller vård och omsorg enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Individer som har rätt till stöd enligt LSS delas upp i tre olika personkretsar, där personer med neuropsykiatriska funktionsvariationer eller svår psykisk sjukdom (exempelvis psykossjukdom) tillhör personkrets ett respektive tre. En frågeställning som framkommer vid genomgång av betänkandet är om lagförslagets definition av funktionsnedsättning springer ur socialtjänstens definition av funktionsnedsättning samt hur den förhåller sig till psykiatrin som arbetar utifrån diagnostiska kriterier. Många av psykiatrin patienter har en nedsatt funktion och behov av stöd, varför en reflektion som lyfts av SRPF är om alla dessa individers sjukjournal kommer vara tillgänglig för socialtjänsten?

Inom psykiatrin journalförs information som är mycket personlig och som kräver hög sekretess. Förtroendet från patienten vilar ofta i patientens vetskap om att informationen som lämnas inte når obehöriga – vilket även gäller andra medicinska specialiteter som en patient kan ha kontakt med. Vid diskussion kring betänkandet har två frågeställningar lyfts; kommer personal som inte är medicinskt skolad kunna tolka informationen som finns att läsa i journal och kan man vara säker på att informationen inte sprids? Det är därtill så att det i psykiatrisk journal ofta förs in en omfattande mängd information som berör mer än det aktuella sjukdomstillståndet (exempelvis vid en längre tids terapi) vilket inte är nödvändigt för personal från annan myndighet att ta del av. Ett förslag är således, om lagändringen genomförs, att man i medicinsk journal endast öppnar för läsning de rubriker som är lämpliga för socialtjänsten att ta del av (exempelvis en arbetsterapeutisk bedömning). Det skulle även medföra för patienten en trygghet att den information som inte är av väsentlig vikt för socialtjänstens arbete inte når andra än den aktuella vårdgivaren.

Vid diskussionerna av betänkandet har även positiva aspekter av gemensam journalföring lyfts upp. Kollegor inom beroendemedicinska mottagningar, vilka har ett omfattande samarbete med socialtjänsten, har uppgett att en gemensam journalföring skulle kunna medföra snabbare beslut vad gäller behandling och omhändertagande av individer med svåra missbrukssyndrom. Här skulle exempelvis anmälningar med stöd av LVM kunna få ett större kunskapsstöd om även den medicinska journalen fanns tillgänglig för beslutsfattande socialsekreterare.

Förslag har även getts till gruppen som utformat betänkandet att, om så inte redan gjorts, söka stöd hos de arbetsplatser som följer ACT-modellen (Assertive Community Treatment). Här samarbetar socialtjänst och psykiatri med den grupp individer som uppvisar stora funktionsnedsättningar och omfattande psykiatrisk sjuklighet men som av olika anledningar inte förmår tillgodogöra sig den konventionella psykiatriska öppenvården. ACT-teamen har en uppsökande verksamhet och det nära samarbetet mellan socialtjänst och psykiatri medför att varje patient har möjlighet till direktkontakt ofta samma dag behovet uppstår. Möjligen kan de som arbetar utifrån ACT-modellen bidra med ytterligare synpunkter utöver de som beskrivs i aktuellt remissvar.

Sammanfattningsvis skulle en sammanhållen dokumentation bidra till ett mer effektivt samarbete mellan hälso- och sjukvård samt socialtjänsten, där en förbättrad samverkan skulle bidra till stora fördelar för de individer som har flertalet olika kontakter. I detta remissvar har i synnerhet de integritetsrisker en sammanhållen dokumentation medför identifierats, där medicinskt oskolad personal får ta del av sjukvårdsdokumentation, samt risken för att känslig information rörande en redan utsatt grupp individer sprids vidare. Därtill ses en problematik i sättet man definierar gruppen *funktionsnedsatta* på, då inklusionskriterierna kan vara såväl alltför vida eller alltför snäva.

I den mån sammanhållen dokumentation implementeras, föreslås att endast viss del av journalföringen blir tillgänglig samt, självfallet, att patienten ska ge sitt godkännande för att andra än aktuell vårdgivare får ta del av journalerna. Möjligheten för patienten att återta sitt godkännande momentant bör även finnas.

Kommentarer på SOU 2021:4 i kursivt

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär att vård och omsorgsgivare får göra dokumentation om patienter och omsorgsmottagare elektroniskt tillgänglig mellan sig, om personen inte motsätter sig det.

Utredningen lämnar vidare **två alternativa förslag** till en ny sekretessbrytande bestämmelse för socialtjänsten.

Enligt det ena förslaget får en verksamhet hos **en myndighet** (nämnd) inom socialtjänsten som avser insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar lämna uppgifter till andra sådana **verksamheter inom samma kommun**. Detta förslag förutsätter att de integritetsstärkande bestämmelserna i förslaget om en ny lag genomförs.

Enligt det andra förslaget får **alla myndigheter** med verksamhet inom socialtjänsten inom samma kommun lämna uppgifter till varandra, om den enskilde inte motsätter sig utlämnandet. Detta förslag förutsätter att ytterligare generella integritetsstärkande bestämmelser införs i lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten, som i huvudsak motsvarar de som finns i patientdatalagen.

Utredningen föreslår slutligen en sekretessbrytande bestämmelse som innebär att **en myndighet med hälso- och sjukvårdsverksamhet** får lämna uppgifter till en enskild med sådan verksamhet som myndigheten anlitat, om uppgifterna behövs i den individriktade hälso- och sjukvården.

Här finns problem för t.ex. region Stockholm där många vårdgivare är privata och inte myndigheter när det gäller att dela uppgifter t.ex. Här är förvaltningen en beställare från olika bolag offentliga och privata samt förvaltningar som t.ex. Karolinska.

Bäst borde vara det andra förslaget eftersom andra verksamheter kan vara involverade i vården och omsorgen.

Utredningens förslag gäller därför både direktåtkomst annat elektroniskt utlämnande, vilket medför vissa följdjusteringar i patientdatalagen. Direktåtkomsten kombineras med en bestämmelse om absolut sekretess för sådan överskottsinformation som görs tillgänglig, på motsvarande sätt som inom sammanhållen journalföring.

BRA

Utredning är bra och syftar till att fylla ett gap som funnits länge, svårt att förstå hur detta juridiskt blir enklare med alla dessa förslag och beslut i fullmäktigen mm.