

Till: Susann Asplund Johansson
Svenska Läkaresällskapet
Klara Östra Kyrkogata 10
BOX 738
101 35 Stockholm
susann.asplund@sls.se

Yttrande från Svensk Lungmedicinsk Förening (SLMF)
gällande nedanstående remissen SLS fått från Socialdepartementet:
[Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården,](#)
SOU 2021:39.

Bästa Susann Asplund Johansson!

Vi tackar för möjligheten att yttra oss över rubricerad remiss. Låt oss först kommentera förslagen gällande ombuds elektroniska tillgång till patientuppgifter och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och sedan framföra våra synpunkter kring förslagen gällande HOSP-registret.

- I. Ang. ombuds elektroniska tillgång till patientuppgifter och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Vi delar bedömningen att många patienter och omsorgstagare kan behöva hjälp för att klara det praktiska kring sina vård- och omsorgsprocesser **men vi noterar en tvivelaktig mål-medel-analys och att förslaget inte når sitt mål. Vidare är vi kritiska** till flera av utredningens slutbetänkanden och författningsförslag.

Förslaget att ge ombud elektronisk åtkomst till patientjournal för patienter som givit medgivande därtill framstår som grundat på **en tvivelaktig mål-medel-analys**. Man menar att skälet till behov att låta någon annan få tillgång till journal och andra uppgifter är att patienten eller omsorgstagaren "på grund av hög ålder eller fysiska hinder behöver hjälp med att hålla ordning på sina sjukvårdsbesök, diagnoser eller läkemedel". Men samtidigt medger man att "inom hälso- och sjukvården finns det många patienter som av olika anledningar kan ha svårt att ge uttryck för sin vilja i olika avseenden. Det kan handla om patienter som på grund av ålder, demens eller funktionsnedsättningar av olika slag har svårt att ge uttryck för sina önskemål" (s. 128). **Den målgrupp som främst åsyftas framstår som den som är svårast att nå och kanske inte kan ge sitt medgivande.** De personer som främst kan dra nytta av förslaget att häva sekretessen till förmån för en annan person är också desamma som riskerar att lida av fullt eller partiellt nedsatt beslutsförmåga, nedsatt förmåga att ta emot information och/eller lämna samtycke till olika sorters informationshantering som vårdinsatsen förutsätter och dessa kanske heller inte kan genomföra medgivande.

Till detta läggs att det förslag som utredningen föreslår är "en bestämmelse i patientdatalagen som gör det möjligt för vårdgivare att, i enlighet med patientens medgivande, ge någon utanför hälso- och sjukvården (ett ombud) elektronisk tillgång till patientuppgifter. Bestämmelsen är frivillig för vårdgivare att använda". Detta innebär att förslaget inte förordar att enbart de som pga de två angivna skälen – dvs nedsatt funktionsförmåga och hög ålder – är i behov av ombudets tillgång till patientuppgifterna, utan att även de som inte är i behov av detta pga de två angivna skälen ska kunna ge sitt medgivande till att ombud utanför hälso- och sjukvården får tillgång till patientuppgifter.

Aktuell utformning av förslaget uppnår därmed inte sitt mål.

Visserligen föreslås det att "om någon inom hälso- och sjukvårdspersonalen *får anledning att misstänka* att patientens medgivande inte ger uttryck för patientens fria vilja" är denne skyldig att genast anmäla detta till den vårdgivare som givit tillgången. Med andra ord åläggs hälso- och sjukvårdspersonal som kanske inte har annat än sporadiska kontakter med patienten att anmäla att det föreligger skäl att misstänka att denna patient inte givit medgivandet av fri vilja.

Detta förskjuter bevisbördan över på hälso- och sjukvården på ett orimligt sätt.

T.ex. kanske finns skäl att tro att personer inom vissa grupper eller som lever i vissa typer av relationer inte ger ombudet sådan tillgång av fri vilja (t.ex. yngre kvinnors gynekologiska journal kan komma att bli tillgänglig för fäder eller andra män i omgivningen) och detta tar förslaget i fråga inte hänsyn till på annat sätt än det ovannämnda.

Således saknas en automatisk kontroll av kvalitén i medgivandet. Detta är problematiskt ur rättslig synvinkel då, ifall en enskild uppmanas att lämna ett sådant ganska generellt samtycke, "kan omständigheterna vara sådana att samtycket inte bör tillerkännas rättslig giltighet", något som utredningen också uppmärksammar. *Därur förslaget att i patientlagen utforma möjligheten på sådant sätt att ombud kan erhålla elektronisk åtkomst till patientjournal enbart till följd av att vårdpersonal konstaterat att detta behov verkligen finns i relation till de två grunderna som utredningen benämner, alltså bristande funktionsförmåga och hög ålder. Detta för att minimera risken för hedersrelaterat förtyck.*

Det är också vår bedömning att det kan vara svårt att få en helt objektiv bild av vad en patients egen önskan är då de ofta har sällskap i våren av sitt "ombud". Gränsdragningen blir svår. Ett av många möjliga exempel är patienter med psykiatrisk sjukdom och/eller missbruk: vårdgivare kan - åtminstone periodvis - ha anledning att tro att patienten vore hjälpt av att ett ombud som kunde läsa journaluppgifter (och också ge sitt medgivande) men där beslutet kan uppfattas som en kränkning då den akuta sjukdomsfasen lagt sig. Även om vårdgivaren sedan drog tillbaka ombudets behörighet är skadan redan skedd i och med att ombudet redan haft tillgång till patientens journal.

Bland fördelarna med att ombud har tillgång till journalen nämns att man har tillgång till läkemedelslista, besöksdatum etc. för att kunna sköta vårdkontakter. **Dessa två punkter går alldeles utmärkt att lösa utan att få tillgång till hela journalen!**

Vi är även kritiska till att "Beslut om elektronisk tillgång ska fattas efter samråd med Integritetsskyddsmyndigheten och kan inte överklagas" (s.16).

Varför ska det inte kunna överklagas?

Detta är att anses som **icke-ändamålsenligt** och det förblir för SLMF **oklart varför syftet** för regleringen skulle motivera att tjänstemännen tillerkänns rätt till omfattande godtycke i dylika fall.

Slutligen är det vår uppfattning att frågan gällande **framtidfullmakter** behöver belysas ytterligare och - i vår bedömning - lösas. En "framtidfullmakt får omfatta huvudmannens ekonomiska och personliga angelägenheter", "till personliga angelägenheter hör att hjälpa fullmaktsgivaren i dennes kontakter med hälso- och sjukvården och den sociala omsorgsverksamheten". **Åtgärder inom hälso- och sjukvård och tandvård skall dock undantas fullmaktshavarens behörighet. Vem ska då hjälpa fullmaktsgivaren när dessa behov uppstår?**

- II. Ang. elektronisk tillgång till Socialstyrelsens register över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, dvs. den föreslagna sökfunktionen på internet för att kontrollera gällande yrkeslegitimationer i HOSP-registret.

SLMF är kritisk till förslaget i dess aktuella utformning.

Även om en uppgift att någon med ett visst person- eller samordningsnummer har eller inte har en gällande legitimation inom hälso- och sjukvård inte i sig är särskilt integritetskänslig, förefaller detta inte var fallet med all den information som utredningen vill att man ska lämna ut. "Utredningen gör samma bedömning [dvs ej särskilt integritetskänslig information] avseende uppgifterna i HOSP-registret om **när** legitimation utfärdades, **vad den omfattar** när det är fråga om bara ett s.k. **partiellt tillträde, yrke, och specialitet.**" **Inget skäl anges till varför** utredningen menar att partiellt tillträde, yrke, specialitet och tidpunkt för legitimation inte skulle vara integritetskänslig. Den integritetsstärkande utformning av regleringen som syftar till att minimera integritetsrisker är inte utformad för att uppnå syftet pga partiellt tillträde, yrke, specialitet, antal därav, samt tidpunkt för legitimation kan vara integritetskänslig på olika vis. **Specialitet, samt antalet specialiteter** kan vara intressant information för bemanningsföretag som redan i nuläget ihärdigt kontakter sjukvårdspersonal; exakt **tidpunkt** då legitimation erhållits kan också vara potentiellt känslig information och **kan underminera tillit** i relationen mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patient.

Vi föreslår att partiellt tillträde, yrke, specialitet, antal därav samt tidpunkt för legitimation bör anses vara överskottsinformation som bör exkluderas från utlämnade i den sökfunktion som kommer att vara tillgänglig för allmänheten. Den sökfunktionen bör enbart vara utformad på sådant sätt att man får bejakande eller nekande svar på frågan om legitimation och typen därav. På så sätt skulle den integritetsstärkande utformningen av regleringen leva upp till dess syfte. Detta verkar också vara den syn som utredningen förordar när man skriver på s. 166 att "spridningen av personuppgifter kan begränsas genom att bara en funktion för att söka efter om någon, en viss individ, har en legitimation är tillgänglig på internet". Det ter sig uppenbart överflödigt att i den offentliga sökfunktionen meddela eventuellt partiellt tillträde, specialitet, antal specialiteter, och tidpunkt för legitimation.

Vidare menar utredningen att vissa aktörer (Försäkringskassan, Läkemedelsverket, Universitets- och Högskolerådet) ibland kan behöva få tillgång till utökad information från HOSP-registret och att ovanstående uppgifter i så fall kan behöva inbegripas (t.ex. datum då legitimation erhöles). **Dock finns inget skäl att allmänheten ska ha denna tillgång.**

En möjlig lösning SLMF ser vore att, beroende på vilken aktör som berörs, ha ett inloggningssystem som möjliggör för den aktören att införskaffa sig den information som krävs (t.ex. datum då legitimation erhöles för att på korrekt sätt kunna planera för en ST-läkare utbildning vid Universitet och högskola eller för antagning till specialistsjuksköterske-utbildning etc.). Genom dylikt förfarande minimeras ytterligare antalet fall då Socialstyrelsen manuellt behöver medge annan elektronisk tillgång till uppgifter i HOSP-registret; **detta vore målfrämjande givet syftet.**

Syftet man säger sig vilja uppnå är att Socialstyrelsens arbete ska bli bättre, enklare och billigare. Idag lämnas uppgifter ur HOSP-registret ut 'manuellt' (av tjänsteman via e-post, med viss risk för personförväxling pga att en del förfrågningar använder personers för- och efternamn) efter sekretessprövning som sker i varje enskilt fall men som dock i regel leder till utlämnande av uppgifter (detta tar viss arbetstid pga många förfrågningar), samt genom en slags 'automatisk' kontroll som tar ca 15–20 minuter varje dag att utföra (se s. 165). Man påstår att "Om allmänheten själv får tillgång till de viktigaste uppgifterna på internet, kan många manuella förfrågningar till Socialstyrelsen med stor sannolikhet undvikas". **Detta är dock inte fastställt.**

Vi är också starkt kritiska till att sökfunktionen skall baseras på personnummer och uppfattar detta som integritetskränkande och att allmänheten i princip uppmuntras till att leta fram / köpas sig information på nätet om personnummer på hälso- och sjukvårdspersonal.

Man påstår vidare att "Systemets ineffektivitet riskerar bl.a. att fördröja rekryteringsprocesser" (s. 165). **Utredningen förklarar inte på vilket sätt så skulle vara fallet.**

Stockholm 2021-09-09

Stéphanie Mindus, Vice Ordförande & Remissansvarig för Svensk Lungmedicinsk Förening

