



Diabetes
förbundet

Datum
2014-11-06

Vårt diarienummer
60/14

Handläggare
Lillemor Fernström

Till
Socialdepartementet
103 33 Stockholm
s.registrator@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar angående:
SOU 2014:23, Rätt information på rätt plats och
i rätt tid, Diarienummer 2014/112/FS

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes. Det beräknas finnas ca 400 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet. Personer med diabetes har många kontakter inom framförallt hälso- och sjukvården, men även socialtjänsten. Detta ställer stora krav på hur samverkan och information hanteras. Diabetesförbundet anser att lagstiftningen måste ha sin grund i en informationshantering som skyddar både patientens integritet och patientsäkerheten.

Diabetesförbundet tillstyrker i allt väsentligt utredningens förslag. Förslaget bedöms innebära nytta för den enskilde patienten, genom att yrkesutövaren får tillgång till ett bättre underlag. Samtidigt är det viktigt med ett tydligt regelverk rörande vem som har tillgång till uppgifter och under vilka förutsättningar samt hur det juridiska ansvaret ser ut för såväl huvudmän som enskilda medarbetare inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. I slutändan måste det vara den enskilde patienten som har det avgörande inflytandet över hur uppgifterna får användas och delas. Diabetesförbundet lämnar nedan kommentarer rörande vissa delar av utredningens förslag.

Utredningens förslag innebär att förutsättningar ges för en mer sammanhållen och ändamålsenlig informationshantering inom respektive mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det föreslås två nya lagar, en hälso- och sjukvårdsdatalag och en socialtjänstdatalag som liknar varandra till struktur och innehåll. Diabetesförbundet ser många fördelar med att lagarna liknar varandra, inte minst utifrån patientsäkerhetsperspektivet.

Det blir möjligt att dela information om patienten genom direktåtkomst inom den egna kommunen och landstinget i offentligt finansierad verksamhet, oavsett om den drivs i offentlig eller privat regi. Diabetesförbundet anser att förslaget stärker

patientsäkerheten och minskar risken för allvarliga fel p.g.a. att information inte är tillgänglig eller har "fallit mellan stolarna". Detta särskilt för de patienter med diabetes som vårdas i kommunens omsorg, men som också har kontakter inom hälso- och sjukvården; ett område som förbundet särskilt uppmärksammat.

För att patienten ska kunna känna sig säker på att uppgifterna inte öppnas av obehöriga personer, kommer det att vara möjligt att spärra uppgifter. Utredningen förslår två undantag gällande ordinerade läkemedel och uppgifter som ger en varning om att patienten har en intolerans eller överkänslighet som innebär en fara för patientens liv eller hälsa. Diabetesförbundet motsätter sig inte att uppgifter om intolerans eller överkänslighet är tillgängliga. Däremot är förbundet tveksamt till förslaget i den del det avser ordinerade läkemedel. Tillgång till sådana uppgifter kan innebära integritetsproblem genom att vårdpersonal t.ex. indirekt kan dra slutsatser rörande andra uppgifter som patienten valt att spärra. Detta gäller särskilt för personer med psykisk ohälsa, en grupp där diabetes inte är ovanligt.

Utredningen förslår att kravet på särskilt samtycke till personuppgiftsbehandlingen inte ska överföras till hälso- och sjukvårdsdatalagen. I stället ska patientens samtycke till själva hälso- och sjukvårdsinsatserna utgöra grunden för vilka uppgifter hos andra vårdgivare som det är tillåtet att ta del av. Diabetesförbundet menar att ett informerat samtycke alltid måste inhämtas från patienten. I detta ligger också att adekvat information måste ges till patienten samt att han eller hon själv har tillgång till sin journal. Diabetesförbundet har i sistnämnda avseende svårt att se varför uppgifter hos socialtjänsten ska behandlas annorlunda. Utöver detta bör höjd tas för att enskilda patienter kan behöva hjälp med att tolka de uppgifter som finns i journalen.

När det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga är förslaget att hälso- och sjukvårdspersonalen får avgöra om de ska ta del av uppgifter som berör dessa personer. Dessa personer är en utsatt grupp och deras tillsyn måste beaktas på ett sådant sätt att personuppgiftsbehandlingen sker på ett säkert sätt. Diabetesförbundet anser att det behövs en tydlig reglering och definition av begreppet "person med nedsatt beslutsförmåga" samt även en förstärkning av tillsyn och granskning av vem som öppnar journaler.

Utredningen föreslår att vårdgivare i hälso- och sjukvården och utförare i socialtjänsten ska kunna välja form för gemensam informationshantering antingen i form av direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst eller i form av en vård och omsorgsjournal. Här ser Diabetesförbundet inga problem utan anser att det är positivt att man kan välja den form av informationshantering som ger de bästa förutsättningarna för att kunna tillgodose den enskildes behov av god och säker vård och omsorg.

Diabetesförbundet stödjer förslaget om att ta bort bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt gentemot patienten själv, såväl inom såväl hälso- och sjukvården



Diabetes
förbundet

som socialtjänsten. Det ger patienten delaktighet och rätten att få ta del av viktig information om sitt hälsotillstånd.

Sammanfattningsvis ser Diabetesförbundet, med reservation för de kommentarer som lämnats, positivt på den föreslagna lagstiftningen, vars syfte är att skapa en sammanhållen och ändamålsenlig informationshantering inom och mellan hälso- och sjukvården respektive socialtjänsten. Förbundet stödjer också förslaget att de som är verksamma inom hälso- och sjukvård och socialtjänst får möjlighet att öka sina kunskaper om hur personuppgifter kan användas och hanteras för att kunna bidra till en god och säker vård. Detta är av stor vikt för att informationsflödet och informationshanteringen ska kunna fungera på avsett sätt.

Sundbyberg som ovan

Fredrik Löndahl
Förbundsordförande

Lillemor Fernström
Utredare Hälso- och sjukvårdsfrågor