

Dnr. 4.1-3425/2025

Socialdepartementet
Rättsavdelningen
106 30 Stockholm

2025-04-01

Remissvar: Förslag till författningar som avser personuppgiftsbehandling i hälso- och sjukvården och socialtjänsten

SKPF Pensionärerna (SKPF) är en av landets största pensionärsorganisationer med uppdrag att tillvarata äldres rättigheter och intressen. Vi arbetar för att äldre ska ha en trygg och meningsfull vardag och aldrig lämnas utanför samhällsutvecklingen.

SKPF verkar för ett samhälle där äldre människor känner sig säkra – även i en alltmer digitaliserad värld – och där deras personliga integritet respekteras. En grundläggande utgångspunkt för SKPF är att delaktighet och inflytande för pensionärer är en förutsättning för verklig demokrati. I vår vision ingår att äldre ska kunna känna trygghet att vara en del av det digitala samhället utan rädsla för brott eller övergrepp.

Mot denna bakgrund välkomnar SKPF möjligheten att lämna synpunkter på Socialstyrelsens föreskriftsförslag om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. För oss är det av största vikt att regelverket säkerställer både en hög grad av informerat samtycke och skydd för den personliga integriteten för de äldre som berörs.

Nedan följer våra synpunkter.

Bakgrund och analys

Socialstyrelsens föreskriftsförslag syftar till att modernisera och stärka rutinerna för personuppgiftshantering inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Särskilt uppmärksammar vi de delar som rör införandet av *sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation*, där information kan delas mellan olika vårdgivare och omsorgsgivare.

Detta kan innebära betydande fördelar för äldre – exempelvis ökad kontinuitet och trygghet i vård och omsorg genom att relevant information snabbt kan delas mellan ansvariga aktörer. Samtidigt väcker det berättigade frågor kring samtycke och integritet, eftersom känsliga personuppgifter sprids bredare. Det är avgörande att äldre personers *självbestämmande* respekteras i dessa processer och att deras integritet inte äventyras.

Informerat samtycke

Föreskriftsförslaget betonar vikten av att inhämta de enskildas samtycke innan uppgifter delas i det nya sammanhållna dokumentationssystemet. Bland annat föreskrivs att omsorgsgivare ska ha tydliga rutiner för hur och när samtycke från omsorgsmottagare ska inhämtas för att ta del av uppgifter i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.

Motsvarande krav införs för vårdgivare inom hälso- och sjukvården. **SKPF anser att** detta är en nödvändig och grundläggande princip – inget känsligt utbyte av information mellan olika enheter bör ske utan att den äldre personen först fått begriplig information och gett sitt godkännande. Vi vill understryka att *samtycket måste vara informerat*: äldre måste förstå vad de samtycker till, vilka uppgifter som delas, med vem och i vilket syfte.

Det är positivt att förslaget innehåller krav på att informera omsorgsmottagare innan uppgifter görs tillgängliga för andra aktörer. **SKPF ser det som viktigt** att sådana informationsrutiner är pedagogiska och anpassade för äldre – informationen bör ges muntligt och skriftligt, i lugn och ro, och gärna upprepas vid behov.

Vidare beaktar föreskriftsförslaget situationer där en äldre person inte kan lämna samtycke, t.ex. på grund av kognitiv svikt eller allvarlig sjukdom. Reglerna föreslår rutiner för att bedöma när en individ saknar förmåga att samtycka och hur man då ska klarlägga personens inställning på annat sätt. **SKPF anser att** det är bra att dessa svåra situationer hanteras, då många äldre med demenssjukdom eller tillfälligt nedsatt beslutsförmåga inte alltid kan ge uttryckligt samtycke. I sådana fall är det än viktigare att värna integriteten – endast uppgifter som är absolut nödvändiga för vården och omsorgen bör delas, och den äldre personens önskemål och värderingar (så långt de är kända) bör vara styrande.

SKPF förespråkar att anhöriga eller legala företrädare involveras i möjligaste mån för att tillvarata den äldres intresse när samtycke inte kan inhämtas. Samtidigt måste den äldres rätt till privatliv respekteras; att en person saknar beslutsförmåga får inte ses som en *carte blanche* för fri informationsdelning. Här ser vi att Socialstyrelsens allmänna råd om att klarlägga den enskildes inställning är värdefulla, och vi efterlyser tydlig vägledning för hur sådan *ställföreträdande beslutprocess* ska gå till på ett rättssäkert sätt.

Personlig integritet och dataskydd

Förslaget innehåller flera bestämmelser som rör skydd av personlig integritet vid digital hantering av information. Bland annat krävs att ansvariga gör en behovs- och riskanalys av personuppgiftsåtkomsten, där man identifierar vilka personuppgifter som behövs för arbetet och vilka risker för den enskildes personliga integritet som åtkomsten kan medföra. **SKPF**

tillstyrker detta angreppssätt – det är av stor vikt att potentiella intrång i privatlivet förebyggs redan i designen av behörighetssystem och arbetsrutiner.

Äldre personer hanteras ofta av många olika yrkesutövare inom vård och omsorg, vilket ökar antalet personer som kan komma åt deras information. Därför behöver åtkomsträttigheter begränsas efter "need-to-know"-principen och övervakas noggrant. **SKPF noterar att** föreskrifterna föreslår att varje användare endast ska ha åtkomst till de uppgifter som behövs för den egna arbetsuppgiften, samt att all åtkomst ska loggas och kunna kontrolleras.

Detta är nödvändiga åtgärder för att bygga förtroende hos äldre patienter och omsorgstagare. **SKPF vill betona att** loggning och uppföljning måste tillämpas på ett sådant sätt att eventuella obehöriga åtkomstförsök snabbt upptäcks och åtgärdas, och att de äldre informeras om sin rätt att få veta vilka som tagit del av deras journaluppgifter.

Ur de äldres perspektiv är informationssäkerhet en central del av personlig integritet. Många äldre känner oro för att deras känsliga personuppgifter kan hamna i orätta händer, särskilt när systemen blir digitala. Socialstyrelsens föreslagna krav på stark autentisering och behörighetsstyrning (till exempel användning av personliga inloggningar och eventuellt flerfaktorsautentisering) är därför mycket viktiga. **SKPF anser att** tekniska skydd som kryptering, säkra identitetskontroller och möjlighet för den enskilde att dölja viss information för åtkomst i det gemensamma systemet bör vara standard. Det framgår implicit i förslaget att "ospärrade" uppgifter får delas endast under givna villkor, vilket antyder att individen har rätt att spärra vissa uppgifter. Denna rätt att begränsa delning av sina uppgifter måste tydligt kommuniceras till äldre och respekteras av system och personal.

SKPF ser positivt på att förslaget även innefattar tydlig *information till omsorgsmottagaren om åtkomst* till uppgifter – transparens gentemot den äldre om vem som använder deras data är en förutsättning för tillit.

Sammanfattningsvis finner SKPF att föreskriftsförslaget innehåller flera viktiga beståndsdelar för att skydda samtycke och integritet. Rätt till informerat samtycke, begränsad åtkomst efter behov, riskanalyser för integritetsskydd, och loggning/kontroll utgör en god grund.

I nästa avsnitt sätter vi dessa principer i relation till SKPF:s egna ståndpunkter, för att säkerställa att äldres perspektiv är fullt ut tillvarataget.

SKPF:s ståndpunkter

SKPF arbetar för att äldre ska ha verkligt inflytande i frågor som rör dem och att åldersdiskriminering ska motverkas. Översatt till personuppgiftshantering innebär detta att äldre människor inte får behandlas som passiva objekt vars data cirkulerar utan deras medverkan. Tvärtom anser vi att varje äldre person ska ges möjlighet att vara *delaktig* i besluten om hur deras personuppgifter används. Principen om informerat samtycke harmonierar direkt med denna ståndpunkt – att fråga den äldre om lov innan information

delas är ett sätt att ge hen inflytande över sin egen omsorgssituation. Att involvera äldre i utformningen av nya digitala rutiner (till exempel genom brukarråd eller pensionärsorganisationer) ligger också i linje med **SKPF:s krav på** att pensionärsråd ska finnas och höras i beslut som rör äldre. Vi ser positivt på att föreskrifterna kräver samråd med den enskilde i informationshanteringen, och vi uppmuntrar att detta görs i en anda som främjar den äldres egenmakt i stället för att tekniken "bestämmer".

Modern teknik och trygghet

SKPF välkomnar tekniska innovationer som kan öka tryggheten och kvaliteten i äldreomsorg och sjukvård – *förutsatt att de utformas utifrån de äldres behov och med respekt för personlig integritet*. När nya tekniska lösningar införs ska det ske i samråd med de äldre eller deras anhöriga och med hänsyn till den personliga integriteten. Vidare vill vi betona att digitalisering och e-hälsa är medel för att höja kvaliteten i vård och omsorg, *inte ett självändamål*. Det är kvaliteten tillsammans med individens behov och integritet som ska styra användningen av välfärdsteknik. Översatt till det aktuella förslaget innebär det att de nya reglerna om sammanhållen dokumentation ska tillämpas på ett sätt som faktiskt förbättrar omsorgen om den äldre, samtidigt som dennes integritet väger tungt i varje avvägning. **SKPF anser att** Socialstyrelsens förslag går i denna riktning, men att det krävs tydliga etiska riktlinjer och utbildning för att realisera intentionen i praktiken (se Förslag på förbättringar nedan).

Sammanfattningsvis står SKPF fast vid att äldre personer har rätt till delaktighet och integritet i all användning av deras personuppgifter. Föreskriftsförslagets intentioner ligger nära **SKPF:s principer**: inget införande av ny teknik eller datadelning bör ske över huvudet på den äldre, och individens värdighet och privatliv ska skyddas i varje skede. Våra nedanstående förbättringsförslag syftar till att säkerställa att dessa värden genomsyrar det slutliga regelverket.

Förslag på förbättringar

SKPF har identifierat några områden där föreskriftsförslaget kan förtydligas eller stärkas ytterligare för att optimalt tillvarata äldres rätt till samtycke och integritet. Vi framför dessa synpunkter i konstruktiv anda och med konkreta rekommendationer:

- **Tydligare vägledning om informerat samtycke:** Socialstyrelsen bör i de allmänna råden eller i kompletterande riktlinjer klargöra *hur* samtycke inhämtas på ett informerat sätt. Det räcker inte med att ha en rutin – rutinen måste säkerställa att äldre verkligen förstår konsekvenserna. **SKPF föreslår att** Socialstyrelsen tar fram exempel på anpassad information för äldre (gärna i samarbete med pensionärsorganisationer). Informationen bör använda enkelt språk, undvika fackspråk som "personuppgiftsbehandling", och i stället fokusera på vad det betyder för den enskilde ("vem får läsa min journal och varför"). Att använda "samtyckesformulär" med stora lättlästa texter, piktogram eller stöd av muntliga genomgångar kan vara bra metoder. Dessutom bör rutinerna innefatta att samtycke

regelbundet förnyas eller åtminstone bekräftas, till exempel vid större förändringar i vårdplan eller när ny vårdpersonal tillkommer.

- **Stöd vid nedsatt beslutsförmåga:** För situationer där en äldre inte kan ge samtycke **föreslår SKPF att** Socialstyrelsen tydligare rekommenderar hur man involverar anhöriga eller god man. Till exempel kan allmänna råd ange att om en omsorgsmottagare har en varaktigt nedsatt beslutsförmåga, bör ansvarig vårdgivare/omsorgsgivare *dokumentera samråd* med närstående om individens kända eller antagliga vilja, i enlighet med 3 kap. 4 § lagen om sammanhållen dokumentation. Detta skulle öka transparensen och ge den äldre en röst via ombud. Samtidigt bör det framgå att delning av information utan samtycke endast ska ske om det bedöms nödvändigt för den enskildes vård och omsorg – inte "för säkerhets skull". **SKPF rekommenderar** även utbildningsinsatser för personal i hur samtyckesbedömningar görs etiskt och juridiskt korrekt (till exempel hur avgöra "endast tillfälligt" kontra varaktigt oförmögen att samtycka, och hur respektera patientens tidigare uttalade önskningsar).
- **Utbildning och kompetenshöjning för personal:** För att reglerna om samtycke och integritet ska få genomslag i praktiken behöver vård- och omsorgspersonal förstå deras betydelse. **SKPF föreslår att** Socialstyrelsen, i samarbete med exempelvis Integritetsskyddsmyndigheten, tar fram utbildningsmaterial om dataskydd, patientintegritet och säkerhetskultur anpassat för verksamheter inom äldreomsorg och sjukvård. Det bör betonas att personuppgifter om äldre ofta är mycket känsliga (hälsohistorik, social situation, etc.) och kräver varsam hantering. Personalen bör få träning i scenarier kring digital etik: *När* bör jag avstå från att titta i journalen? *Hur* samtalar jag med en äldre person om delning av hens uppgifter? Genom att höja medvetenheten minskar risken för slentrianmässig eller obehörig åtkomst. **SKPF anser att** ledningssystemet (enligt SOSFS 2011:9) bör integrera dessa aspekter som en del av kvalitetsarbetet, vilket också harmonierar med att riskanalyser och behörighetsstyrning finns på plats.
- **Stärkt information om spärrmöjligheter och rättigheter:** **SKPF föreslår att** Socialstyrelsen säkerställer att äldre informeras om sin rätt att begränsa delning av sin information. I praktiken innebär det att varje omsorgstagare/patient bör få klart för sig att hen kan spärra uppgifter för sammanhållen dokumentation, vad detta innebär (och eventuella konsekvenser för vården), samt att hen alltid kan häva en sådan spärr om hen ändrar sig. Denna information kan ges som en del av samtyckesprocessen men bör också finnas skriftligt (till exempel i en broschyr om patientens rättigheter i det digitala vårdssystemet). Dessutom bör rutiner finnas för att regelbundet påminna om dessa rättigheter – exempelvis i samband med årliga uppföljningar av vårdplaner för omsorgstagare. På så vis förstärks känslan av kontroll och integritetsskydd hos den äldre. **SKPF vill även se att** det är lätt för en individ att i efterhand få utdrag över loggar (vem som läst deras uppgifter och när), vilket kan öka känslan av trygghet att systemet inte missbrukas. Socialstyrelsen kan i föreskrifterna eller allmänna råden uppmuntra vårdgivare/omsorgsgivare att erbjuda

sådana utdrag vid förfrågan utan krångel.

- **Uppföljning och utvärdering ur äldres perspektiv: Slutligen rekommenderar SKPF att Socialstyrelsen planerar för uppföljning av de nya föreskrifterna med särskilt fokus på äldre användare.** Vi föreslår att efter implementeringen genomföra en utvärdering (till exempel efter 1–2 år) där man undersöker hur väl samtyckesrutinerna fungerar i praktiken och om äldre känner sig trygga med hur deras data hanteras. Denna utvärdering bör involvera pensionärsorganisationer och insamla synpunkter direkt från äldre och deras anhöriga. Om brister upptäcks – exempelvis att samtycken slentrianmässigt inhämtas via komplexa formulär som få förstår – bör justeringar göras. **SKPF ställer gärna upp** i en sådan uppföljningsprocess och bidrar med vår kunskap om äldres erfarenheter. Genom att tidigt fånga upp problem kan Socialstyrelsen säkerställa att intentionerna om integritet och samtycke verkligen förverkligas i landet alla kommuner och regioner.

Vi tror att ovanstående förslag inte bara gagnar de äldre, utan stärker systemet för alla användare. En kultur präglad av respekt för den enskildes integritet och rättigheter kommer att öka förtroendet för digitala lösningar inom vård och omsorg, vilket är en förutsättning för att uppnå de effektiviseringar och kvalitetsförbättringar som sammanhållen dokumentation lovar.

Avslutning

SKPF Pensionärerna tackar för möjligheten att yttra sig i detta ärende. Sammanfattningsvis stödjer vi ambitionen att modernisera personuppgiftshanteringen inom socialtjänst och hälso- och sjukvård, under förutsättning att äldres rätt till informerat samtycke och deras personliga integritet skyddas och stärks. Föreskriftsförslaget innehåller flera lovande ansatser – såsom krav på samtyckesrutiner, riskanalyser för integritet och sträng behörighetsstyrning – vilka vi ser som viktiga steg mot en tryggare informationshantering. Våra synpunkter syftar till att ytterligare förstärka dessa delar, så att ingen äldre ska känna sig utlämnad eller kränkt i den digitala hanteringen av personlig information.

Det är av yttersta vikt att personuppgiftsbehandlingen blir både *säker* (skyddad mot obehörig åtkomst och missbruk) och *rättssäker* (förenlig med lagar och den enskildes rättigheter). Endast då kan vi få ett system där äldre med tillförsikt delar relevant information, vilket i sin tur möjliggör en god och sammanhållen vård och omsorg. **SKPF vill understryka** att tekniska lösningar alltid måste vara medel för att skapa ett bättre liv för den enskilde – inte tvärtom. Vi förväntar oss därför att Socialstyrelsen, genom dessa föreskrifter, sätter individens rättigheter i första rummet samtidigt som man tar vara på digitaliseringens möjligheter.

Med detta remissvar hoppas vi ha bidragit konstruktivt till utformningen av föreskrifterna. **SKPF står gärna till förfogande** för vidare dialog eller klargöranden. Tillsammans kan vi se till att äldre människor i Sverige får en trygg, säker och värdig behandling av sina

personuppgifter, i linje med både lagstiftningens krav och de humanitära värden som vårt samhälle vilar på.

Vi ser fram emot att följa det fortsatta arbetet och står gärna till förfogande med ytterligare synpunkter.



Liza di Paolo-Sandberg
Förbundsordförande SKPF Pensionärerna

Utredare: Peter Sandberg