

YTTRANDE

Datum 2021-02-04
Ärendenummer 2021-POL000048

1 (7)

Remiss. Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)

Region Skåne har beretts möjligheter att lämna synpunkter på ovan rubricerat betänkande och vill därför framföra följande.

Utredningens förslag i allmänhet

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg föreslår i delbetänkandet *Informationsöverföring inom vård och omsorg* (SOU 2021:4) en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Till lagen överförs bestämmelserna i patientdatalagen om sammanhållen journalföring och kvalitetsregister. Förslagen innebär att det är frivilligt för vård- och omsorgsgivare att använda de utökade möjligheterna att elektroniskt dela dokumentation.

Inom socialtjänsten gäller förslagen bara dokumentation om insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar.

Region Skåne ser generellt positivt på förslaget till en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Utformningen av den framtida vården är avhängig att regioner och kommuner tillsammans kan följa upp hälso- och sjukvård samt omsorg med heltäckande och organisationsöverskridande data. Det finns många studier som visar på brister i vårdens övergångar och det är en brist idag att regioner och kommuner inte har möjlighet att över huvudmannaskapsgränserna systematiskt följa behandlingskvalitet för dem som är våra allra sköraste.

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation ska enligt förslaget innebära att vård och omsorgsgivare får göra dokumentation om patienter och omsorgsmottagare elektroniskt tillgänglig mellan sig, om personen inte motsätter sig det. En förutsättning för att någon inom vården eller omsorgen ska få ta del av dokumentation hos någon annan är dock enligt utredningen överensstämmande med huvudregeln om att patienten eller omsorgsmottagaren samtycker till det. Särskilda regler gäller för de som inte kan samtycka.

Förslagen enligt delbetänkandet ger enligt Region Skånes mening generellt sett utökade möjligheter för digital samverkan mellan olika huvudmän och konkret i exempelvis en upprättad vårdrelation eller för upprättande av individuella planer. Detta ser Region Skåne positivt på, men önskar att vissa av förslagen förändrades enligt nedan.

Angående förslag om frivillig anslutning till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Utredningens förslag om att det ska vara frivilligt att ansluta sig till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär enligt Region Skåne i sig risker ur flera aspekter. Frivilligheten kan jämföras med dagens frivillighet att delta i Nationell patientöversikt, NPÖ, som resulterar i väldigt olika förutsättningar för vilken vård som medborgarna får. Dagens anslutning till sammanhållen journaldokumentation går långsamt, enbart fem av kommunerna i Region Skåne är idag producenter till NPÖ trots att lösningen har funnits i över tio år. Anslutning går långsamt då den medför omfattande utvecklingsbehov för i första hand kommunerna.

Att använda frivillighet som ett sätt att hävda att lagförslaget inte skulle medföra kostnader för regioner och kommuner är alltså enligt Region Skåne inte riktigt rättvisande. Bara förslaget om opt-out förutsätter dyra tekniska lösningar som Region Skåne inte bedömer står i proportion till det eftersträvade syftet. Till detta kommer också kostnader för det stora arbete som måste göras i alla organisationer för att rent praktiskt kunna genomföra informationsöverföringen. En annan uppenbar hake med frivillighet är att införandeperioden sannolikt blir mycket lång. Ett tredje bekymmer med frivillighet kan vara att det ökar risken för ojämlig vård då olika vårdgivare inte kan se all information om en patient beroende av om vårdgivaren är ansluten till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.

Ovanstående tillämpning för framtiden förutsätter att följande tolkningar av tillämpning är korrekta:

- Upprättande av alla vårdplaner, som förutsätter patientens samtycke, innebär en etablerad vårdrelation för involverade huvudmän och därmed möjliggör informationsutbyte med direktåtkomst eller annat digitalt utlämnande enligt sammanhållen journalföring, dvs att samtycke av upprättande av vårdplan och samtycke för sammanhållen journalföring inhämtas vid samma tillfälle för hela vårdperioden enligt plan.
- Annat digitalt utlämnande innebär möjlighet för den vårdgivare som är samordningsansvarig att använda utlämnad information i algoritmstyrda digitala beslutsstöd för exempelvis en gemensam riskbedömning, som grund för planering av gemensamma åtgärder. Detta under förutsättning att
 - Informationen gallras då gemensam plan för vård och omsorg enligt patientkontrakt genomförts.
 - Risk för överinformation från dokumentation enligt SoL kan hanteras med utlämnande enligt förslagen hantering med fråga-

svar och att detta i förekommande fall kan automatiseras där det är möjligt.

Förslaget borde istället vara att det är *obligatoriskt* att ingå i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation men att förslaget då även innehåller en nationell investering som stöd vid upprättandet av en sådan. Det skulle även kunna innebära styrning mot kvalitativt bättre lösningar som möjliggör fortsatt gemensam utveckling.

Angående samtycke för åtkomst

Patientens medverkan och insyn i vården blir allt viktigare. Samtidigt måste integritetsfrågorna värnas och säkerställas. Utvecklingen under senare år är att vården i allt högre grad utförs av flera olika aktörer. Inte bara regioner och kommuner, utan även privata vårdgivare bedriver hälso- och sjukvård med offentlig finansiering. Vidare kommer hälso- och sjukvård i större utsträckning behöva utföras utanför sjukhusen för att med bibehållen kvalitet kunna möta de demografiska förändringarna som samhället står inför. Det innebär att medborgarnas behov av vård behöver tillgodoses genom kontakter med flera olika aktörer. Utifrån samhällsutvecklingen arbetar hälso- och sjukvården med målsättningar där relationen till patienten är viktigare än organisationen och där mer fokus behövs på proaktiva insatser i stället för reaktiva. För att klara detta behövs modernare förutsättningar för vården att hantera patientuppgifter.

Utredningen vill att ett uttryckligt samtycke från patienten även fortsättningsvis i den nya lagen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation ska vara en förutsättning för att ta del av patientuppgifter hos en annan aktör. Utredningen har därmed valt att använda i princip samma synsätt som idag finns i patientdatalagen kring sammanhållen journalföring inom hälso- och sjukvården. Flera chefsjurister från olika regioner i Sverige framförde 2019 i skrivelse till Socialdepartementet behovet av en modernare lagstiftning på området, där en så kallad "opt out-modell" förordades som ett mer ändamålsenligt och tillräckligt sätt att säkerställa den personliga integriteten inom hälso- och sjukvården.

Även med beaktande av viktiga integritetsaspekter ifrågasätter Region Skåne om samtyckeskravet är ändamålsenligt i förhållande till sjukvårdshuvudmännens lagstadgade skyldighet att ge en god och patientsäker vård. Idag läggs ett alltför stort ansvar på patienterna att ta ställning till vilka uppgifter om dem som hälso- och sjukvårdspersonalen behöver för att kunna tillhandahålla en god och säker vård. Region Skåne ifrågasätter därför fortsatt kravet på om ett uttryckligt samtycke är lämpligt för att vårdgivare ska få behandla patientuppgifter när personuppgiftsbehandling i övrigt inom hälso- och sjukvården utgår från det allmänna intresset som rättslig grund.

Region Skånes uppfattning är att en "opt out-modell", likt den som idag finns för behandling av personuppgifter för insamling till nationella och regionala kvalitetsregister, är en tillräcklig åtgärd för att värna patientens integritet. Region Skåne gör fortsatt bedömningen att detta även gäller för den nu föreslagna sammanhållna vård- och omsorgsdokumentationen.

Angående personkretsen

Region Skåne vill också kommentera den olyckliga omständigheten att lagförslaget med hänsyn till utredningens uppdrag är avgränsat till att enbart omfatta dokumentation om socialtjänstinsatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar. Var går gränsen för äldre och vad händer med de personer som inte når upp till denna gräns? Bättre, men fortfarande inte tillräckligt, vore att förslaget omfattade ospecifikt personer med kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser. Att även detta skulle vara otillräckligt beror på att det finns många andra grupper, utan kommunala hälsosjukvårdsinsatser men med kommunala socialtjänstinsatser, som vi delar ansvar för, exempelvis personer som utsätts för våld i nära relationer, personer med missbruk samt barn som placeras utanför det egna hemmet.

Kvalitetsuppföljningar

Region Skåne välkomnar generellt de ökade möjligheter till kvalitetsuppföljning som utredningen föreslår. Här ställer sig dock Region Skåne bakom det särskilda yttrande som flera av utredningens ledamöter lämnar i utredningen, se sidan 847, istället för det förslag utredningen för fram i delbetänkandet. Huvudskälen till vår ståndpunkt kan sammanfattas i att *frivilligheten* för privata vårdgivare att bidra med uppgifter och möjligheten för patienter genom så kallad opt-out hindra att deras uppgifter används, riskerar att urholka kvalitetsuppföljningen.

Region Skåne ser i anledning av utredningen därmed två betydande problem som mer eller mindre tar udden av lagförslaget i sin helhet. Detta gäller:

- Förslag om att offentligt finansierade utförare ska kunna *välja* om de vill lämna ut uppgifter till huvudmännen för kvalitetsuppföljning.
- Förslag om att personuppgifter inte ska få behandlas för kvalitetsuppföljning om patient eller omsorgsmottagare motsätter sig det, så kallad opt-out.

Region Skåne anser inte att det ska vara frivilligt för offentligt finansierade utförare att kunna välja om de vill lämna ut uppgifter till huvudmännen för kvalitetsuppföljning eller inte. Tvärtom bör det införas en författningsenlig skyldighet att bidra till kvalitetsuppföljning genom att, efter beslut, lämna ut efterfrågad information.

Kommunerna och regionerna är redan idag förpliktade att följa upp sina utförare, och den nya lagen bör utformas så att kommunerna och regionerna på ett effektivt sätt ska kunna utföra sina uppgifter. Utredningens förslag innebär att huvudmännen behöver ändra de privata vårdgivarnas upphandlingsuppdrag för att inkludera även kvalitetsuppföljningar i enlighet med kommunallagen som stipulerar att om en kommun eller en region sluter avtal med en privat utförare, ska kommunen eller regionen genom avtalet tillförsäkra sig information som gör det möjligt att ge allmänheten insyn i den verksamhet som lämnas över.

Utredningens förslag att det skulle vara frivilligt för offentligt finansierade utförare att ingå i kvalitets-uppföljningar blir i detta sammanhang väldigt motsägelselfullt med hänsyn till huvudmännens lagstadgade förpliktelse om att se till att allmänheten ska ges möjlighet till insyn i sådan verksamhet som lämnas över.

Region Skåne erinrar även om att informationsdelning görs för att *öka* patient-säkerheten. Kvalitetsuppföljningar görs för att förbättra verksamheterna, både ur patient- och omsorgstagarperspektiv och ur skattebetalarperspektiv. Kvalitetsuppföljning bidrar därmed till betydande samhällsnytta som vi varken vill eller har råd att avstå från.

Det är Region Skånes mening att kvalitetsuppföljningar bör få genomföras oberoende av patientens eller omsorgsmottagarens inställning till personuppgiftsbehandlingen. Resonemanget om att ”eftersom patienter och omsorgsmottagare har rätt att motsätta sig själva vården och omsorgen så bör de också ha rätt att motsätta sig kvalitetsuppföljning” är inte hållbart. Tvärtom, så måste samhället kunna följa upp de insatser i form av hälso- och sjukvård samt social omsorg i offentligfinansierad verksamhet som en patient eller omsorgstagare självmant har valt att ta emot av aktörerna, till exempel i en vårdkedja eller enligt en samordnad individuell vårdplan (SIP), oberoende av samtycke eller inte. Uppföljningen syftar till att säkra, och framförallt förbättra, kvaliteten i den vård och omsorg som erbjuds finansierad med skattemedel.

Opt-out-lösningen vad gäller just kvalitetsuppföljningar som vårdgivare ska göra, anser Region Skåne ligger inte heller i linje med patientdatalagen som tillkom i en tid då vård och omsorg fortfarande till stor del bedrevs i egen regi. För en huvudman där verksamheten idag sker i egen regi skulle det vara fullt möjligt att göra kvalitetsuppföljningar eftersom patientdatalagen och lagen om personuppgifter i socialtjänsten inte ska ändras i denna del. Det blir därför inkonsekvent att de nu aktuella kvalitetsuppföljningarna inte ska kunna genomföras på motsvarande sätt över vårdgivare- och omsorgsgivargränser.

Det är Region Skånes uppfattning att en integritetssäker och tillfredsställande behandling av personuppgifterna dels kan uppnås genom förslaget om att personuppgifterna ska vara krypterade vid kvalitetsuppföljningar, dels genom följsamhet till de krav som redan ställs i artikel 9 i dataskyddsförordningen (GDPR). I utredningen har heller inte framkommit något som tyder på att kvalitetsuppföljningar skulle innebära något påtagligt hot mot den personliga integriteten. När det gäller patienternas och omsorgsmottagarnas personliga integritet så skyddas den redan genom befintliga sekretess- och tystnadspliktsbestämmelser hos mottagarna av personuppgifter för kvalitetsuppföljning.

Särskilt om fullmäktigebeslut för kvalitetsuppföljning

Region Skåne är tveksam till utredningens förslag om att det ska krävas ett beslut av fullmäktige för att kvalitetsuppföljning ska få göras. Organisationen avseende personuppgiftsansvar ser olika ut i respektive region och kommun. Enskilda nämnder kan vara personuppgiftsansvariga för respektive nämnds behandling av personuppgifter. Därmed vore det enligt Region Skånes bedömning

mer naturligt att låta den *personuppgiftsansvarige* besluta om kvalitetsuppföljning av aktuella uppgifter ska få göras eller inte, oaktat om det är en nämnd eller fullmäktige. För det fall fullmäktige enligt lagförslaget tar det övergripande beslutet att organisationen som sådan ska göra kvalitetsuppföljning, borde det av författningstext eller lagkommentar framgå att det sedan (på sedvanligt sätt) är personuppgiftsansvarig som ansvarar för hur det görs.

Behov av en enhetlig vårddokumentation och informationsöverföring mellan vård- och omsorgsgivare – övriga frågor att beakta för utredningen sett ur ett verksamhetsperspektiv

Nuläge

Dagens behov av informationsöverföring för regionens patienter, mellan vård- och omsorgsgivare, baseras på relativt tydliga vårdövergångar eller behandlingssituationer. Något förenklat kan detta huvudsakligen beskrivas:

- Privat eller offentlig vårdgivare på vårdcentral eller läkare i slutenvården behöver tillgång till en patients journaluppgifter för behandling vid en vårdkontakt

Läkaren eller sjuksköterskan kan endast titta på journalanteckningar genom direktåtkomst, om överenskommelse om sammanhållen journalföring finns mellan vårdgivare samt patientens samtycke vid varje vårdkontakt.

Dagens hälso- och sjukvårdssystem bygger på att respektive instans i vården behandlar patienten enligt sitt uppdrag innan denne remitteras vidare till en annan instans.

T.ex. patient bokar besök på vårdcentral som behandlar och eller remitterar till specialistvård som i sin tur behandlar och skriver ut eller remitterar patienten. Varje instans agerar inom sitt uppdrag som avslutas vid vårdtillfället eller med en remittering/utskrift av patient.

- Huvudmännen och andra relevanta aktörer behöver utbyta information och samverka vid upprättande av samordnad individuell plan (SIP) eller för säker vårdutskrivning (SVU).

Patientens inblandade aktörer samlas för upprättande av plan där man utbyter information som man bedömer vara relevant för planen. Information som dokumenteras i planen journalförs hos respektive aktör. Detta knyter an till föregående punkt där varje instans tar ansvar för insatser enligt sitt uppdrag dock med tydligare kopplingar till samverkan för att nå patientens mål.

Framtid

Framtida behov av informationsöverföring ska ses mot bakgrund av de inriktningar för framtidens vård som framgår i nationella utredningar och visioner. För Region Skåne innebär det vård enligt nationell kunskapsstyrning i sammanhållna personcentrerade vårdförlopp med flera vård- och omsorgsgivare. Detta ska ske enligt överenskommelsen God och nära vård. Region Skåne har identifierat bl.a. följande övergripande punkter att hantera för framtidens vård:

- Akut sjukhusvård i hemmet

- Specialistrehabilitering i hemmet
- Vårdplanering baserat på patientkontrakt med personcentrering, samordning och kontinuitet
- Gemensam primärvård med regionala och kommunala aktörer.

Ovanstående kräver samverkan och vårdövergångar mellan olika vårdgivare och informationsöverföringar på en helt annan nivå än vad vi har i nuläget. Förslagen i delbetänkandet innebär att de digitala stöden kan effektivisera och kvalitetssäkra innehållet i vårdplanen genom att föreslå behandling och aktiviteter baserat på den samlade informationen från alla involverade huvudmän och oavsett lagrum.

Annat digitalt utlämnande möjliggör t.ex. användandet av data för automatiskt upprättande av vårdplaner och beslutstöd för individbaserad vård, som då kan ge bättre digitalt stöd för mer omfattande samverkan.

Samtidigt kan vi konstatera att presumtiva stora vinster med nyttjande av gemensam information i en sammanhållen vård och omsorgsdokumentation, i digitala smarta stöd för prediktivitet avseende befolkningshälsa eller beslutstöd som baseras på samlade och aggregerade data, inte möjliggörs med förslagen. Detta belyses som förutsättningar i flera utredningar och framtidsvisioner.

Dock måste det påpekas att förslaget bygger på att varje huvudman dokumenterar var för sig i sina egna system, där informationen inte kan samlas för en individ och därför styr inte behovet av vård och omsorg med tillhörande nödvändig informationsdelning, utan tvärtom begränsas av att vi idag organiserar gemensam vård i olika organisationer. Lagstiftningen blir fortfarande omodern trots de ambitioner som utredningen anger som anledning för att förändra den.

Ambitionen att anpassa lagstiftningen till den digitala utvecklingen möts genom utredningens direktiv därför sett ur ett verksamhetsperspektiv inte inom viktiga områden.

Carl Johan Sonesson
Ordförande

Alf Jönsson
Regiondirektör