

Remissyttrande

Datum 2021-05-25

Diarienummer S2021/00850

Socialdepartementet

Rosenbad 4

103 33 Stockholm

Betänkandet informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)

Sammanfattning

Västra Götalandsregionen (nedan VGR) ställer sig i huvudsak bakom förslaget till en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning med reservation för att vad som framförs i det särskilda yttrandet bör ersätta de delar som i yttrandet avses i utredningens förslag.

VGR har en avvikande uppfattning avseende huruvida ett särskilt samtycke för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är lika motiverat idag med hänsyn till integritetsskyddet genom Dataskyddsförordningen.

VGR menar att privata underleverantörer måste ges en skyldighet att lämna ut efterfrågade data till huvudmannen enligt ett sådant beslut som en fullmäktige i en kommun eller region fattar om kvalitetsuppföljning enligt förslaget.

VGR anser vidare att vad som framförs i utredningen i grund och botten är en nödvändig utveckling i rätt riktning även om det föreligger ytterligare utvecklingsområden som inte i tillräcklig mån behandlas och tas upp i den nu aktuella utredningen. VGR menar att lagförslaget inte i tillräcklig utsträckning möjliggör för hälso- och sjukvården att ta del av och behandla personuppgifter som samlats in och behandlas inom ramen för den offentligt finansierade hälso- och sjukvården för ändamålen förebyggande hälso- och sjukvård och forskning, som sekundärt behandlingsändamål efter insamling i kvalitetsuppföljande syfte. Dessutom föreligger det ett trängande behov för huvudmännen att kunna behandla dessa uppgifter i syfte att kunna följa upp de av huvudmannen anlitade privata underleverantörerna avseende följsamhet till avtalet.

Kapitel 13 - Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

Förebyggande hälso- och sjukvård / proaktiv hälso- och sjukvård

VGR ser ett inom hälso- och sjukvården växande behov av framförallt teknisk bearbetning av personuppgifter inom ramen för en mer förebyggande hälso- och sjukvård (hälso- och sjukvården har ett i lag uttalat krav på sig att arbeta med att just förebygga ohälsa, något som dagens regelverk inte på ett funktionellt sätt

möjliggör¹). Detta innebär att hälso- och sjukvården (sannolikt/förslagsvis en huvudman som, genom sitt huvudmannaskap, har ett övergripande ansvar för hälso- och sjukvården inom ett visst geografiskt område), med tekniska hjälpmedel, bearbetar och analyserar de inom hälso- och sjukvården tillgängliga patientuppgifterna vilket bl.a. innebär behandling av personuppgifter. Behandlingen sker då utifrån vissa förutbestämda kriterier och referensdata. Syftet med en sådan behandling är att i ett så tidigt stadium som möjligt kunna tillhandahålla relevanta individbaserade hälso- och sjukvårdsåtgärder åt individer som, baserat på beprövad vetenskap och statistik, befinner sig i riskzonen för att utveckla allvarigare sjukdomstillstånd (ohälsa). Sådan bearbetning innebär i praktiken att bearbetningen behöver ske innan det finns en pågående patientrelation kopplat till de potentiella sjukdomstillstånd som analyserna avser.

VGR menar att det i förslaget till ny lag om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning behöver införas en regel som ger möjlighet för vårdgivare att genom direktåtkomst och utan att en pågående patientrelation föreligger tekniskt behandla personuppgifter, i förebyggande syfte, för att i ett så tidigt skede som möjligt kunna tillhandahålla individbaserade för patienten relevanta hälso- och sjukvårdsåtgärder för att förebygga ohälsa.

För att också tillvarata och beakta den personliga integriteten menar VGR att en s.k. ”opt-out”-modell likt den som idag gäller för att ingå i systemet för sammanhållen journalföring skulle vara tillräcklig vid sådan teknisk bearbetning inom området förebyggande hälso- och sjukvård. Detta ger de individer som är kritiska till att låta sina personuppgifter behandlas utan att de själva sökt vård en möjlighet att uteslutas från den behandling som då sker inom ramen för den förebyggande hälso- och sjukvården.

Kapitel 13.3 - En avvägning mellan behov och integritetsrisker

VGR ifrågasätter också om kravet på samtycke vid åtkomst av personuppgifter via direktåtkomst över systemet sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är lika motiverat idag som det var när systemet för sammanhållen journalföring infördes år 2008. VGR menar att punkterna 1 och 2 i lagförslaget 2 kap. 6 § första stycket² idag är fullt tillräckliga för att tillvarata behovet av den personliga integriteten ihop med möjligheten att spärra sin information. Därtill finns idag ett välutvecklat och grundläggande skydd för personuppgifter genom Dataskyddsförordningen (GDPR).

Grunden för denna inställning är att patienten idag utgår från att all av vården insamlad hälso- och sjukvårdsinformation avseende patienten också finns tillgänglig för hälso- och sjukvården i helhet. En utgångspunkt som sannolikt grundar sig i det stora förtroende som allmänheten har för det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. De interjuver VGR genomfört med patienter och patientföreträdare³ visar att patienter idag utgår ifrån att den information som en

¹ 3 kap. 2 § Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

² SOU 2021:4 s. 49

³ Interjuver i samband med förberedandet av implementeringen av ett inom VGR nytt vårdinformationssystem.

gång lämnats till och/eller skapats inom hälso- och sjukvården också är känd och tillgänglig för den i framtiden behandlande vårdpersonalen.

Genom faktum att en patient redan har samtyckt till den vård som denne uppbär, torde patienten också ha samtyckt till att den behandlande vårdpersonalen får tillgång till den, för den aktuella vården, relevanta informationen. Detta är oberoende av var denna information rent formellt är upprättad, så länge informationen är ospärrad och finns tillgänglig för vårdpersonalen genom direktåtkomst.

Kapitel 17 - Bestämmelser om kvalitetsuppföljning

Avseende bestämmelserna om kvalitetsuppföljning ställer sig VGR i huvudsak bakom det i utredningen bifogade särskilda yttrandet. Precis som framkommer av det särskilda yttrandet menar VGR att det är av största vikt att den hälso- och sjukvård som finansieras av offentliga medel också ges långtgående möjligheter till uppföljning från det offentliga.

Forskning som ändamål

I det författningsförslag som lämnas avseende kvalitetsuppföljning i 3 kap. 3 § lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning⁴, framgår en uttömmande lista över de ändamål för vilket personuppgifter får behandlas. Klinisk forskning och vetenskapligt bearbetande av insamlade personuppgifter utgör grunden för förbättring och utveckling av framtida hälso- och sjukvårdsåtgärder. VGR anser därför att forskning också ska vara ett av de angivna ändamålen för de personuppgifter som insamlas i kvalitetsuppföljningssyfte.

Naturligtvis måste de övriga regler som gäller vid klinisk forskning på personuppgifter inom hälso- och sjukvårdsområdet beaktas innan sådan forskning får företas på de i kvalitetsuppföljningssyfte behandlade personuppgifterna.

Kapitel 17.5 - Patient- och brukarinflytande

Utöver att uppgifterna är av stor vikt inom forskningen behöver en huvudman långtgående möjligheter till uppföljning av skattefinansierade privata underleverantörer (vårdgivare) avseende avtalsefterlevnad. Förutom uppföljning av kvalitet bör även kunna följas upp andra aspekter som exempelvis; avtalsefterlevnad, ersättningsadministration, fakturering m.m. Uppräkningen är inte uttömmande men visar på ett omfattande behov av allmänintresse från huvudmannens sida att behandla uppgifter som omfattas av underleverantörernas tystnadsplikt.

Regionernas behov av att följa upp den offentligt finansierade hälso- och sjukvården kan möjligen anses innebära att kvalitén av den köpta vården följs upp och därför omfattas av syftet kvalitetsuppföljning. Huruvida syftet kvalitetsuppföljning verkligen omfattar även sådana mer kontrollerande insatser avseende exempelvis avtalsefterlevnad eller granskning av faktureringsunderlag kan dock bli ämne för diskussion då det otvetydigt föreligger oklarheter var den

⁴ SOU 2021:4 s. 56

exakta gränsen går. I synnerhet då det i utredningen anges att tillsyn inte avsetts omfattas av de ändamål för vilken insamlade uppgifter får användas.⁵

VGR anser därför att det uttryckligen måste framgå att en offentlig huvudman ska ha rätt att begära in och ta del av sådant material som hos den privata aktören omfattas av dennes tystnadsplikt, i syfte för att kunna följa upp den privata underleverantören inom ramen för avtalsförhållandet. En möjlighet som idag framstår som ytterst oklar.⁶

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

VGR välkomnar förslaget om en sekretessbrytande regel för möjliggörande av överföring av information från offentlig hälso- och sjukvård till privat anlitad aktör.

Särskilt yttrande

VGR ser det som ytterst viktigt att de synpunkter som framförts i det särskilda yttrandet beaktas och läggs till grund för framtida lagstiftning med anledning av utredningen.

VGR stöder ståndpunkten i det särskilda yttrandet att offentligt finansierade utförare ska ha en skyldighet att lämna ut uppgifter till huvudmännen för kvalitetsuppföljning. I princip avseende all annan skattefinansierad verksamhet finns nödvändiga verktyg för uppföljning, att inte också ge kommuner och regioner fullgoda verktyg för uppföljning av den offentligfinansierade vårdens kvalitet begränsar huvudmännens förmåga att fullgöra sina samhällsuppdrag.

VGR anser det vara i princip nödvändigt att regioner och kommuner i kvalitetsuppföljningssyfte ska få behandla personuppgifter utan samtycke från vårdinstanserna och utan en rätt för den registrerade att motsätta sig behandlingen.

De förslag som utredningen presenterat där privata vårdgivare ges en valfrihet att lämna ut uppgifter och enskilda en möjlighet att inte omfattas av uppföljningen, riskerar att undergräva nyttan av resultaten av de kvalitetsuppföljningar som görs. Resultaten av de uppföljningar som företas riskerar att bli missvisande och därigenom också förlora sin legitimitet som underlag för hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete. Även möjligheten att använda resultaten från kvalitetsuppföljningarna som underlag för inom hälso- och sjukvården viktiga strategiska beslut kommer sannolikt att minska, detta med hänsyn till de osäkerhetsfaktorer som då finns inbyggda i resultaten.

VGR menar att det förfaller ologiskt att förutsättningarna för tillgång till data avseende kvalitetsuppföljning på en övergripande nivå begränsas genom förslaget om en opt-out för den enskilda. Den enskilde har genom sitt samtycke till vården redan samtyckt till insamlande av personuppgifter – den sekundära behandlingen

⁵ SOU 2021:4 s. 743

⁶ JO beslut 2021-04-06, dnr 3286-2019

inom ramen för kvalitetsuppföljning bör kunna ske oberoende av den enskildes inställning till personuppgiftsbehandling. Den enskildes integritet tillvaratas enligt VGR:s bedömning i en tillräcklig omfattning genom att verksamheterna lyder under offentlighets- och sekretesslagen och patientsäkerhetslagen som i enighet till artikel 9.2 h i GDPR ålägger yrkesutövaren en tystnadsplikt. Ett ytterligare höjande integritetsskydd ges genom att personuppgifterna om patientens identitet så långt det är möjligt ska vara krypterade vid kvalitetsuppföljningar.

På samma sätt framstår det som ologiskt och även mycket oroande att en huvudman inte ska ha en obligatorisk rätt att följa upp den köpta vårdens kvalitet, genom att de privata aktörerna inte åläggs en skyldighet att lämna uppgifter till huvudmannen i kvalitetsuppföljningssyfte.

Ytterligare synpunkter på utredningens förslag

En utveckling av personuppgiftsansvaret mellan huvudmän och privata underleverantörer

Den tekniska utvecklingen går snabbt och utvecklingen går allt mer åt det håll som man i förarbetena till PDL också förutsåg d.v.s. fler och större gemensamma informationsplattformar där personuppgifter insamlade inom hälso- och sjukvården behandlas av fler organisationer än enbart den som samlat in personuppgifterna.⁷ Allt i syfte att ge en så sammanhållen och sömlös vårddokumentation som möjligt och detta för att kunna tillhandahålla så god och säker hälso- och sjukvård som möjligt.

När en personuppgift väl gjorts tillgänglig inom ett sådant system medför det sätt som personuppgiftsansvaret idag regleras på viss problematik. Det sätt som det idag hanteras på innebär att personuppgiftsansvaret ytterst enbart knyts till den myndighet eller privata aktör inom vilken personuppgifterna samlades in. Något som också medför att uppgifter som en gång varit tillgängliga också kan försvinna om en aktör av någon anledning lämnar en sådan gemensam informationsplattform. Information som kan vara livsavgörande vid behandlingen av en patient. Detta utan att patienten själv valt att spärra informationen. Information som patienten tar för givet finns tillgänglig för vården då den tidigare varit tillgänglig.

GDPR öppnar upp för andra former av fördelning av personuppgiftsansvaret, former som skulle kunna medföra att informationen inte nödvändigtvis behöver försvinna ur en sådan gemensam informationsplattform enbart av den anledning att den som samlat in eller upprättat informationen lämnar plattformen.

Regionstyrelsen
Västra Götalandsregionen

Johnny Magnusson
Regionstyrelsens ordförande

Ann-Sofi Lodin
Regiondirektör

⁷ Prop. 2007/08:126 kapitel 4 s. 32-35