

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys remissyttrande över slutbetänkandet "Så stärker vi den personliga integriteten" (SOU 2017:52, Ju2017/05090)

Inledande sammanfattning

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har enligt sin instruktion till uppgift att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg. Det är utifrån dessa utgångspunkter som Vårdanalys lämnar synpunkter.

Vårdanalys delar integritetskommitténs bedömning av åtgärdsbehov inom de områden vi fokuserat på: hälso- och sjukvården och socialtjänsten (kap. 7), e-förvaltning (kap. 8), konsumentområdet (kap. 9), försäkringsverksamhet (kap. 10), samhällets skyddsmekanismer (kap. 13) samt tillsynsmyndigheten (kap. 14). Vårdanalys välkomnar huvuddelen av de förslag till åtgärder som föreslås inom dessa områden. I det nedanstående lämnar vi också ett antal kommentarer inför den fortsatta beredningen av dessa förslag, liksom en kommentar angående kommitténs bedömning av konsekvenserna av förslagen (kap. 17).

Vårdanalys tillstyrker förslaget om ändring i kommittéförordningen för att öka efterlevnaden av det förstärkta integritetsskyddet i regeringsformen (kap. 16). Vårdanalys menar att en sannolik förklaring till att den genomförda grundlagsförstärkningen hittills inte fått genomslag på ett enhetligt sätt kan vara svårigheter att tolka vad som behöver göras för att uppfylla de nya krav som ställs. Därför är vägledning av central betydelse, och Vårdanalys välkomnar att Regeringskansliet föreslås ta ansvar för att erbjuda detta.

Övergripande kommentarer

Vårdanalys ser ett stort värde i att integritetsfrågan givits den genomlysning integritetskommittén gjort, och att utgångspunkten för detta arbete varit den enskildes perspektiv. I detta sammanhang vill vi lämna två övergripande kommentarer kring frågor vi anser vara värda att uppmärksamma i tillägg till de synpunkter vi lämnar i följande avsnitt.

1. Vårdanalys beskrev i remissyttrandet över integritetskommitténs delbetänkande (SOU 2016:41) tre funktioner som vi anser vore lämpade för ett integritetsskyddsråd eller som på annat sätt behöver åstadkommas: 1) bevakning av integritetsskyddsfrågan ur ett helhetsperspektiv, 2) stöd till verksamheter för att leva upp till lagstiftningens krav och åstadkomma ett ändamålsenligt integritetsskydd, och 3) stöd och information till enskilda om hur uppgifter om dem används. Vårdanalys uppfattar integritetskommitténs förslag som att

den andra och tredje av dessa funktioner på olika vis är tänkta att ombesörjas. Vårdanalys vill emellertid vidhålla att även den första funktionen är angelägen. Vårdanalys vill därför på nytt lyfta behovet av någon form av ständig bevakning av integritetsfrågan ur ett helhetsperspektiv. Inom flera av de områden som vi yttrar oss om nedan ser vi ett stort behov av att utvecklingen följs och att eventuella behov av insatser och åtgärder övervägs kontinuerligt.

2. Enligt Vårdanalys är kompetensfrågan av stor betydelse för det fortsatta arbetet med digitaliseringen av hälso- och sjukvården, så att lösningar, system och tjänster blir effektiva i att skapa nytta av den ökade mängden vårddata, men också fullgoda ur ett integritetsperspektiv. Enligt Vårdanalys bedömning beror en del av dagens brister i vårdens hantering av digital hälsoinformation på brister i kompetens hos personal. Det handlar exempelvis om att personal med lämplig kompetens inte inkluderas i sammanhang där utvecklingsfrågor drivs, bristande kunskap på informationssäkerhetsområdet och bristande juridisk kunskap eller avsaknad av en aktiv rättstillämpning. I takt med att mängden vårddata ökar och att allt fler kommer att hantera data, är det angeläget att följa kompetensfrågan och se över vilka kompetenskrav som bör ställas på olika funktioner.

7.2 Åtgärd för både hälso- och sjukvården och socialtjänsten – uppförandekoder som tillämpningsstöd

Vårdanalys anser att integritetskommittén klokt har identifierat behovet av implementeringsstöd och samsyn kring hur individuppgifter inom hälso- och sjukvården bör hanteras, och välkomnar inriktningen i förslaget kring uppförandekoder på detta område. Vårdanalys har inga invändningar mot det skisserade förslaget, och anser exempelvis att såväl eHälsomyndigheten som Socialstyrelsen vore lämpliga myndigheter att ansvara för initiering av och stöd i utvecklingen och förvaltningen av uppförandekoderna. Vårdanalys vill dock understryka vikten av att följa upp effekterna av uppförandekoderna i syfte att säkerställa att dessa blir tillräckliga, ändamålsenliga och att det sker en kontinuerlig utveckling och lärande. Vidare anser Vårdanalys att det är angeläget att det i den styrelse som föreslås fatta de formella besluten om koden och dess innehåll finns representation för patienter och brukare. Vårdanalys konstaterar också att det kan bli nödvändigt att se över ansvarsfördelningen och eventuella överlapp mellan organisationen kring uppförandekoden, Socialstyrelsen, trepartssamverkan och de processer som pågår inom ramen för förverkligandet av e-hälsovisionen 2025.

Vårdanalys anser att även förslaget till en uppförandekod inom området informationsstruktur är värt att överväga, då det är av stor vikt att data från olika aktörer inom hälso- och sjukvården men på sikt och också inom socialtjänsten liksom mellan dessa sektorer, kan utbytas på ett säkert och ändamålsenligt sätt. Även detta arbete behöver dock anpassas till de processer som pågår inom ramen för förverkligandet av e-hälsovisionen 2025.

7.3.1 Åtgärd – stärka ansvarstagandet inom hälso- och sjukvården

Vårdanalys delar integritetskommitténs bedömning att det är angeläget att ta de utpekade lagstiftningsförslagen vidare och tillstyrker kommitténs förslag.

När det gäller det fjärde förslaget, om krav på informationssystem, vill Vårdanalys tillfoga att vårdgivare ska se till att de informationssystem som innehåller personuppgifter, vid sidan av de krav

som listas av kommittén, också möjliggör att de i relevanta delar på ett enkelt sätt kan användas som verktyg av patienter.

7.3.2 Åtgärd – stärka ansvarstagandet inom socialtjänsten

Vårdanalys anser liksom integritetskommittén att det finns starka skäl att reglera hanteringen av personuppgifter inom socialtjänsten i en egen lag, och tillstyrker förslaget att utreda denna fråga.

Vårdanalys vill samtidigt understryka att det är angeläget att åtgärder vidtas för att förbättra och förtydliga möjligheterna till ett ändamålsenligt informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, och föreslår att även denna fråga utreds på nytt i syfte att dessa verksamheter på ett bättre sätt kan se individen som en helhet.

7.4 Åtgärd – ställföreträdare för beslutförmögna

Vårdanalys delar integritetskommitténs uppfattning att det är angeläget att även personer med nedsatt beslutsförmåga bör kunna dra nytta av de möjligheter den tekniska utvecklingen medför, och tillstyrker kommitténs förslag om ställföreträdare för denna grupp.

8.2.3 Utredning om "medborgarprofilering"

Vårdanalys välkomnar förslaget att låta utreda frågan om det kommittén kallar "medborgarprofilering". De syften för vilka medborgarprofilering används som kommittén har i åtanke är myndigheters kontroll av medborgare för att bedöma sannolikheten att en individ ska begå någon form av felaktighet. Vårdanalys vill tillägga att samma typ av analyser även kan användas för andra syften, såsom bedömning av personers risk att drabbas av ohälsa och utifrån denna bedömning styra preventiva och stödjande insatser på ett effektivt sätt. Denna typ av profilering av medborgare är etiskt sett känslig. Det finns samtidigt argument för att syftet är vällovligt ur den enskildes perspektiv. Eftersom detta kan vara en växande fråga är det angeläget att även denna typ av profilering utreds.

9.2.1 Uppförandekoder [inom konsumentområdet]

Vårdanalys anser att frågan om personuppgiftshantering inom konsumentområdet, inte minst när det gäller konsumentprodukter som samlar in, analyserar och för vidare personuppgifter om individers vård och hälsa, är av stor och växande betydelse. Vårdanalys tillstyrker integritetskommitténs förslag om uppförandekod på detta område, och anser att utvecklingen på området behöver följas noggrant för att vid behov kunna vidta åtgärder utöver det som inryms inom ramen för en uppförandekod.

10.3 Åtgärder – branschen tar fram uppförandekoder [inom försäkringsområdet]

Vårdanalys anser att utvecklingen på försäkringsområdet på samma sätt som konsumentområdet behöver följas noggrant. Vårdanalys tillstyrker även på detta område att en uppförandekod tas fram, samtidigt som behov av ytterligare insatser bör utvärderas kontinuerligt.

13.4 Åtgärder för att förbättra den enskildes kunskaper

Vårdanalys har i ett pågående arbete konstaterat att kunskapen är låg hos många om vilka digitala individuppgifter om vård och hälsa som finns och hur de används. Vi ser samtidigt att många är intresserade av att veta mer om vilka uppgifter som rör deras vård och hälsa som finns, hur de används och av vem. Vårdanalys ser därför behov av folkbildningsinsatser kring digitaliseringens konsekvenser på hälso- och sjukvårdens liksom socialtjänstens område, och välkomnar därför integritetskommitténs förslag om sådana insatser.

14 Tillsynsmyndigheten

Vårdanalys delar bilden av de brister som föreligger idag i tillsynsmyndighetens förutsättningar att genomföra tillsyn i tillräcklig omfattning liksom att bibringa verksamheter nödvändig vägledning. Det är därför angeläget att analysera dimensioneringen av, arbetsätten hos och uppdraget till Datainspektionen – inte minst då myndighetens roll växer i och med en ökad personuppgiftshantering i samhället och en ny lagstiftning på området till följd av dataskyddsförordningen. Vårdanalys tillstyrker därför förslaget att ge Statskontoret i uppdrag att genomföra en myndighetsanalys av Datainspektionen, samtidigt som behov av en mer omfattande analys inte heller bör uteslutas.

16.4.1 Ändring i kommittéförordningen

Vårdanalys tillstyrker förslaget att införa en bestämmelse om att en analys av konsekvenser för den personliga integriteten ska göras i betänkanden som påverkar detta område. Vårdanalys är dock av uppfattningen att detta inte är tillräckligt för att förbättra tillämpningen av det förstärkta grundlagsskyddet eftersom bristande vägledning kring hur bestämmelsen ska tillämpas sannolikt är en förklaring till att bestämmelsen idag inte efterlevs på ett enhetligt och tillfredsställande sätt. Det är därför angeläget att tillägget i kommittéförordningen kompletteras med andra åtgärder.

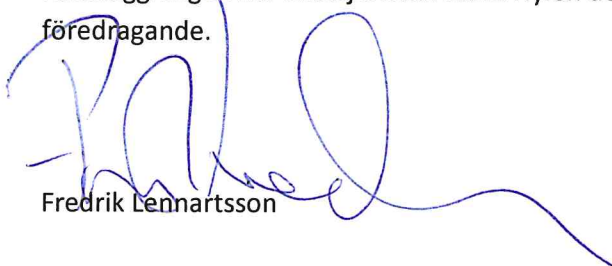
16.4.2 Vägledning från Regeringskansliet om konsekvensbedömningar

Som nämntes i föregående avsnitt är vägledning kring hur konsekvensbedömningar bör göras behövliga, och Vårdanalys uppfattning är att det är lämpligt att Regeringskansliet ansvarar för att tillräcklig vägledning erbjuds. Vårdanalys tillstyrker därmed integritetskommitténs förslag.

17.4.3 Kostnader och kostnadsbesparingar

Vårdanalys vill understryka att om ett arbete med uppförandekoder inom hälso- och sjukvård och socialtjänst initieras, är det viktigt att tillräckliga resurser avsätts för detta. Vårdanalys ifrågasätter om de löpande kostnader om 3 miljoner per år som integritetskommittén bedömer att sekretariatet för uppförandekoden skulle kosta, är tillräckligt givet det man hoppas att arbetet med uppförandekoden ska generera.

Beslut om detta yttrande har fattats av generaldirektören Fredrik Lennartsson. I den slutliga handläggningen har chefsjuristen Karin Nylén deltagit. Utredaren Sara Belfrage har varit föredragande.



Fredrik Lennartsson



Sara Belfrage