

Region Blekinge

2021-05-28

Ert dnr: S2021/00850

Vårt ärendenr: 2021/00194

Till Socialdepartementet

Svar på remissen – Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)

Regionstyrelsen har vid sitt sammanträde den 12 maj 2021 behandlat svar på remissen – Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4). Protokollsutdrag skickas när protokollet är justerat.

Regionstyrelsen beslutar

1. Att godkänna förslag till remissvar avseende informationsöverföring inom vård och omsorg.

Region Blekinge

På regionstyrelsens vägnar:

Lennarth Förberg
Regionstyrelsens ordförande

Peter Lilja
Regiondirektör

Remissvar - Informationsöverföring inom vård och omsorg

Förslaget i korthet

Regeringen beslutade den 27 juni 2019 i ett kommittédirektiv om en översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshantering i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet (dir. 2019:37). Uppdraget ska slutredovisas senast den 31 maj 2021. Ett delbetänkande – som rör samtliga utredningsfrågor utom ombuds åtkomst till patientjournal och uppkomna frågeställningar för fortsatt utredning – ska lämnas in senast den 17 januari 2021.

Av utredningens direktiv (dir. 2019:37) framgår att utredningen först ska avlämna ett betänkande som ska ta upp frågorna om möjligheterna att införa direktåtkomst inom och mellan vissa verksamheter i socialtjänst och hälso- och sjukvård, utvidgade möjligheter till informationsöverföring för kvalitetsuppföljning mellan bl.a. vårdgivare i hälso- och sjukvård och kommunala nämnder, och möjligheterna att införa sekretessbrytande bestämmelser för viss hantering av personuppgifter i socialtjänst och hälso- och sjukvård.

Socialtjänsten och hälso- och sjukvården har under de senaste decennierna genomgått strukturförändringar av olika slag. Två tydliga sådana är ökningen av andelen olika aktörer som är verksamma inom sektorerna, och den demografiska förändringen med en ökande andel äldre i befolkningen.

Digitaliseringen erbjuder stora möjligheter för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Modern informations- och kommunikationsteknologi kan underlätta för den enskilde att vara delaktig i sin egen vård och omsorg, stödja kontakten mellan den enskilde och verksamheterna samt tillhandahålla effektivare stödsystem för medarbetarna i verksamheterna

Region Blekinges synpunkter

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten har precis som man skriver i utredningen genomgått stora strukturförändringar. Förändringarna har påverkat regionernas och kommunernas förutsättningar för att bedriva hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det har kommit signaler från flera håll att sättet att bedriva vård och omsorg kommer att behöva förändras för att regioner och kommuner ska kunna klara sitt uppdrag att leverera god och säker vård och omsorg även i framtiden. Idag finns det tekniska möjligheter att enkelt överföra digital information på ett sätt som tidigare inte varit möjligt men det gör samtidigt att elektroniska utlämnanden av känsliga personuppgifter blir vanligare och att det uppstår nya sorters risker för intrång i den personliga integriteten. Utredningen föreslår en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Den föreslagna lagen har namnet lagen om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Till lagen överförs bestämmelserna i patientdatalagen om sammanhållen journalföring och kvalitetsregister. Syftet med lagförslaget är att verksamheter som ger individriktade insatser till äldre och personer med funktionsnedsättningar ska kunna delta i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och de får göra dokumentation om patienter och omsorgsmottagare elektroniskt tillgänglig mellan sig, om personen inte motsätter sig det.

Region Blekinge välkomnar delbetänkandets förslag till direktåtkomst och delar uppfattningen om att socialtjänsten och hälso- och sjukvården har genomgått strukturförändringar av olika slag och att det av praktiska skäl är viktigt med ändrade samarbetsmöjligheter mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård. Nedan följer våra synpunkter och kommentarer gällande det presenterade förslaget.

- **Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation**

Utredningen föreslår en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Till lagen överförs bestämmelserna i patientdatalagen om sammanhållen journalföring och kvalitetsregister. Det är frivilligt för vårdgivare (statliga myndigheter, regioner, kommuner och privata företag som ansvarar för eller bedriver hälso- och sjukvård) och omsorgsgivare (myndigheter och privata företag som ansvarar för eller utför insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar) att använda de utökade möjligheter att elektroniskt dela dokumentation som lagen ger. Men väljer de att göra det, måste de följa de integritetsstärkande bestämmelser som finns i lagen.

Inom socialtjänsten gäller förslagen bara dokumentation om insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar. Den som fått eller får sådana insatser eller som fått eller får behovet av sådana insatser bedömda kallas i lagen omsorgsmottagare. Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation innebär att vård och omsorgsgivare får göra dokumentation om patienter och omsorgsmottagare elektroniskt tillgänglig mellan sig, om personen inte motsätter sig det. Olika utförare och den ansvariga nämnden inom socialtjänsten kan därmed ta del av varandras dokumentation, liksom vårdgivare kan ta del av socialtjänstens dokumentation och vice versa.

En förutsättning för att någon inom vården eller omsorgen ska få ta del av dokumentation hos någon annan är dock enligt huvudregeln att patienten eller omsorgsmottagaren samtycker till det. Särskilda regler

gäller för de som inte kan samtycka. Patienten eller omsorgsmottagaren får ges elektronisk tillgång till sin dokumentation och ska på begäran få information om den elektroniska åtkomst som förekommit till dokumentationen om honom eller henne.

Region Blekinge ställer sig positiv till förslaget om ny lag om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Förslaget gör att kontinuiteten i vården och omsorgen blir tydligare. Region Blekinge är positiva till utredningens bedömning att det hos verksamheter inom socialtjänsten för äldre och personer med funktionsnedsättningar och hälso- och sjukvården finns ett tydligt behov av att kunna ta del av varandras dokumentation på ett enkelt sätt. Detta är viktigt för att säkerställa en god och säker vård och omsorg för den enskilde. Region Blekinge bedömer att det i grunden är bra om det finns möjlighet att dela information mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst men understryker vikten av att regioner kommer behöva samverka med kommunerna om detta genomförs då det av yttersta vikt att ha ett patient- och brukarsäkerhetsperspektiv vid införandet.

Förslaget om att det ska vara frivilligt för en huvudman att använda sig av direktåtkomst kan ifrågasättas. För att man ska kunna fullgöra sitt ansvar när det gäller hälso- och sjukvård och omsorgsverksamhet och ge en god och säker vård och omsorg till den enskilde samt kunna följa upp och utveckla verksamheten så att den blir av god kvalitet, så jämlik och effektiv så möjligt och så patientsäker som det bara går så måste alla huvudmän tillämpa de föreslagna

bestämmelserna att dela information för att den fulla effekten av lagförslaget ska slå igenom. Under pandemin har även behovet av verksamhetsuppföljning och överblick blivit tydligt. Det finns behov av ett mer fullständigt underlag när det gäller katastrofhantering vid olika samhällskriser. Behovet av att utveckla hälso- och sjukvård samt omsorgens krisberedskap är ett tungt skäl till att införa en reglering där det finns ett krav på att samtliga huvudmän ska delta och att det inte ska på frivillig basis.

Region Blekinge vill, även om de är positiva till direktåtkomst, trycka på vikten av att det införs integritetsstärkande bestämmelser. Det är bra att utredningen lagt fram flera förslag till integritetsstärkande åtgärder. Ett av dessa förslag är att patienter ska ge sitt informerade samtycke till att deras personuppgifter kan utlämnas. Om de gör detta så blir det ingen konflikt mellan rättigheten till personlig integritet och effektiv informationsbehandling. Däremot innebär delandet av personuppgifter att personer som inte skulle haft tillgång till uppgifterna kan få tillgång till personuppgifterna av misstag, att någon hackar ett informationssystem eller att personal olovligt kommer över journaluppgifter. Det innebär att integritetskänsliga uppgifter kan komma på avvägar. För att det här inte ska kunna ske måste systemen göras så säkra och tillförlitliga som är tekniskt och mänskligt möjligt.

För många omsorgstagare kan det vara svårt att förstå och sätta sig in vad det innebär om man inte delar med sig av viktig information om sig själv till en annan vårdtagare. Om en vård- eller omsorgstagare säger nej till sammanhållen dokumentation pga. de inte förstår vad innebär så är det en risk. Många omsorgstagare kommer vara äldre med sjukdomar eller personer med funktionshinder som kan göra det svårt för dem att sätta sig in hur deras information hanteras. Närstående till dessa personer behöver också känna sig trygga med hur beslut om att dela med sig av viktig information mellan olika vårdtagare tas och vad det innebär och det är därför viktigt att man har tydliga direktiv kring hur frågan om informerat samtycke ska hanteras när en person har nedsatt beslutsförmåga.

Region Blekinge anser att tillgång till ständig information inte kan vara normalläge om man inte har en vårdrelation med en patient eller omsorgstagare. Man måste ha ett integritetsperspektiv där man utgår från att man begränsar tillgången till patient- och omsorgsinformation och inte enbart lägger ansvaret på att omsorgstagaren ska orka begränsa sin egen information. I utredningen skriver man att behovet av behandling av personuppgifterna väger tyngre än omsorgsmottagarens intresse av skydd för den personliga integriteten. Motiveringen till detta är att rätten till personlig integritet inte är absolut. Region Blekinge vill att utredningen klargör vilken innebörd man lägger i att integriteten inte är absolut. Det krävs tydliga direktiv för att inte ge utrymme för egna tolkningar där man inom vården anser att en liten förbättring för en patient eller omsorgstagare i samband med vårdbehandlingen kan motivera att man gör stora inskränkningar gällande en persons integritet eftersom behandlingen väger tyngre än integriteten.

Region Blekinge förslår också att det ska finnas möjlighet att akut bryta sekretessen mellan vårdgivare om det är nödvändigt för att man ska kunna genomföra vården och samtycke inte kan inhämtas. Det bör vara samma förförande som idag finns inom hälso- och sjukvården.

- **Kvalitetsuppföljning**

Utredningen föreslår att det införs bestämmelser som ger möjlighet till kvalitetsuppföljning för regioner och kommuner när det gäller hälso- och sjukvård och insatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar inom socialtjänsten med personuppgifter från flera vårdinstanser eller omsorgsgivare. Det är bara fullmäktige i den ansvariga regionen eller kommunen som får besluta om kvalitetsuppföljning. I beslutet ska ett preciserat ändamål med behandlingen av personuppgifter anges, liksom vem som är personuppgiftsansvarig och från vilka personuppgifter kommer att samlas in. Även lagringsperioden för personuppgifterna ska anges, och när perioden löpt ut ska personuppgifterna gallras. Patienter och omsorgsmottagare har rätt att motsätta sig att deras personuppgifter används vid kvalitetsuppföljningen och ska få information om den rätten. Identitetsuppgifter ska så långt det är möjligt vara krypterade, och så få personer som möjligt får ha tillgång till eventuella krypteringsnycklar. Brottsuppgifter och andra s.k. känsliga personuppgifter än uppgifter om hälsa får bara behandlas med tillstånd av regeringen eller Integritetsskyddsmyndigheten. Personuppgifterna får bara behandlas för kvalitetsuppföljningen, dock får den ansvariga regionen eller kommunen använda dem för statistik och föreskriven uppgiftsskyldighet får även fullgöras.

Region Blekinge har redan idag ett systematiskt arbete kring kvalitetsuppföljning inom hälso- och sjukvården. Region Blekinge ansvarar för att utforma och anpassa hälso- och sjukvården så att alla får en hälso- och sjukvård på lika villkor. I kvalitetsuppföljningen ingår också att hälso- och sjukvården styrs och samordnas på ett effektivt sätt och att den planeras och följs upp. Region Blekinge behöver därför kunna följa upp hälso- och sjukvården på ett sätt som är heltäckande och går över gränserna för hur organisationen inom Region Blekinge ser ut.

Förslagen om kvalitetsuppföljning i utredningen är välkomna men Region Blekinge menar att den föreslagna lagliga grunden för kvalitetsuppföljning för behandling av personuppgifter är för snävt avgränsad och mer anpassad i sin utformning för att endast gälla för enskilda kvalitetsuppföljningar. För att uppfylla det ansvar Region Blekinges har avseende kvalitetsuppföljning finns det också ett behov av att planera och följa upp hälso- och sjukvården utifrån ytterligare perspektiv. Det kan t.ex. gälla vilket behov befolkningen har av hälso- och sjukvård och hur vården blir kostnadseffektiv. Det är viktigt att man i utredningen tar hänsyn till att det finns fler aspekter avseende kvalitetsuppföljning som kan användas än de som tagits upp i utredningen.

Region Blekinge vill poängtera att kvalitetsuppföljning inom hälso- och sjukvård är central; inte minst ur ett patientsäkerhetsperspektiv. Om hälso- och sjukvården ska kunna planera för sin verksamhet krävs tillgång till data. Patientsäkerhetsperspektivet måste vägas mot möjligheten för den enskilde att motsätta sig när det gäller att delta i kvalitetsuppföljning. Om många patienter och omsorgstagare motsätter sig deltagande så innebär det att man riskerar att undergräva kvaliteten hos uppföljningar. Det är viktigt att integriteten för enskilda alltid står i fokus men det är bättre om man gör kvalitetsuppföljningen integritets säker genom att personuppgiftsbehandlingar är krypterade enligt de krav som finns i dataskyddsförordningen än att man fokuserar på möjligheten på att motsäga sig deltagande i kvalitetsuppföljningar.

Region Blekinge anser att utredningens förslag att regionfullmäktige ska besluta om kvalitetsuppföljning kommer kräva väldigt detaljerade beslut som ska innehålla ändamålet med behandlingen av personuppgifter, vem som är personuppgiftsansvarig och från vilka individer personuppgifter kommer att samlas in. De vill även att lagringsperioden för personuppgifterna ska anges och hur man gallrar personuppgifterna när perioden är slut. För varje kvalitetsuppföljning ska även en konsekvensbedömning göras.

För att arbetet kring detta ska bli effektivt och inte öka den administrativa bördan för hälso- och sjukvården bör regionfullmäktige kunna delegera beslutsrätten.

- **Övrigt**

Region Blekinge anser att de alternativa förslag som rör sekretessbrytande bestämmelser för information om insatser för äldre eller personer med funktionshinder är väl avvägda och underbyggda och ställer sig positiva till att förslaget genomförs gällande socialtjänstsekretessen enligt 26 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagstiftningen (alternativ A, kap. 20.2.10 i utredningen).

I utredningen skriver man att handlingar med ospärrade uppgifter som huvudregel är offentliga handlingar hos alla vårdgivare som är anslutna till ett system med sammanhållen journalföring. Om Region Blekinge tolkar utredningen rätt innebär det här att Region Blekinge kan göra menprövning för samtliga uppgifter som finns i sammanhållen journalföring oavsett om de kommer från regionen eller från kommuner om informationen i vård- och omsorgsdokumentationen är tillgänglig för regionen vid en begäran om utlämnande.

När det gäller bevarande och gallring av den information som kommer finnas i sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation så är lagstiftningen sådan att respektive myndighet ska arkivera sin del av informationen i samband med bevarande. Om varje myndighet ska arkivera sin del av informationen i en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation riskerar sammanhang och förståelse för innehållet gå förlorat då man sårar på den och inte länge har kvar det sammanhang som informationen skapades i. Kommuner ska arkivera sina delar medan Region Blekinge ska arkivera sin del av informationen i ett system som oftast används gemensamt under tiden som sammanhållen vård- och omsorgsdokumentationen används men sedan ska separeras när den ska slutarkiveras och hanteras av respektive myndighet. Risken är stor att bevarandet av informationen inte blir begriplig när man vill ta del av informationen i efterhand om den finns bevarad hos olika arkivmyndigheter.