

Juridik och dataskydd vid individbaserad systematisk uppföljning inom vård och omsorg

Manólis Nymark

2020-11-24

Det juridiskt tillåtna området för individbaserad systematisk uppföljning



Krav på kvalitet i verksamheten

Hälso- och sjukvård

- "Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras" (5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen)
- "Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska...vara av god kvalitet..." (5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen)
- "Vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen respektive tandvårdslagen upprätthålls" (3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen)

Socialtjänst

- "Insatser inom socialtjänsten ska vara av god kvalitet" (3 kap. 3 § socialtjänstlagen)
- "Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras" (3 kap. 3 § socialtjänstlagen)
- "Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet...." (6 § lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)



Socialstyrelsens kvalitetsledningsföreskrifter

SOSFS 2011:9 (3 kap. 1 §)

- Gäller för både hälso- och sjukvård samt socialtjänst!
- Vårdgivaren eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ska ansvara för att det finns ett **ledningssystem** för verksamheten.
- Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens **kvalitet**.

Vad är kvalitet?

- Går inte entydigt att precisera – svårfångat begrepp - beror på verksamhet
- Kräver utvecklingsarbete av
 - kvalitetskriterier
 - metoder
- Exempel på faktorer för en god kvalitet enligt lagförarbeten:
 - rättssäkerhet
 - patientsäkerhet
 - den enskildes medinflytande
 - lätt tillgänglig vård och service
 - ett genomtänkt arbetssätt
 - fungerande arbetsledning och lämplig sammansättning av arbetslag

Vad är kvalitet?

Socialstyrelsens kvalitetsledningsföreskrifter:

”Kvalitet” =

*”att en verksamhet uppfyller **de krav och mål som gäller för verksamheten** enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård, socialtjänst och stöd och service till vissa funktionshindrade och beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter”*

Kvalitet är att fokusera på alla delar av verksamheten:

- organisation
- arbetsprocesser
- resultat
- människor

God kvalitet förutsätter uppföljning

Bestämmelser om god kvalitet i HSL, SoL och LSS ställer krav på **uppföljning** och **utvärdering** av åtgärder och resultat!!

- Behöver ske systematiskt och fortlöpande
- Särskilt reglerad uppföljning inom socialtjänsten:
 - Socialnämnden ska kontinuerligt **följa upp** hur insatser som avse kontaktperson genomförs (3 kap. 6 c § SoL)
 - Socialnämnden noga ska **följa** vården av de barn och unga som vårdas utanför det egna hemmet (6 kap. 7 b § SoL).
 - För personer med missbruk eller beroende särskilt reglerat att socialnämnden i samförstånd med den enskilde ska planera hjälpen och vården och noga **bevaka** att planen följs (5 kap. SoL)
 - Socialnämnden får besluta om **uppföljning** av ett barns situation när en utredning som gäller barnets behov av stöd eller skydd har avslutats utan beslut om insats (11 kap. 4 a § SoL), i de situationer då domstol har avslagit en ansökan om vård enligt lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga eller efter att en placering i familjehem eller hem för vård eller boende har upphört (11 kap. 4 b § SoL)



Olika slag av systematisk uppföljning

- Nationell nivå – Socialstyrelsens socialtjänstregister
- Verksamhetsnivå - gruppnivå
- Individnivå – individuell uppföljning i det direkta arbetet med enskilda

Systematisk individuell uppföljning

- Systematisk individuell uppföljning handlar om att **löpande beskriva och mäta** den enskildes problem och behov, åtgärder/insatser och resultat.
- Uppföljning börjar med **dokumentation** av vård och insatser.
- Bör omfatta uppföljningen **före och efter** en åtgärd eller insats.
- Exempel:
 - Regionala och nationella kvalitetsregister (7 kap. patientdatalagen)
 - PROM/PREM (patientrapporterade utfallsmått)
 - Brukarfrågor

Vårdgivares individbaserade uppföljningar



Patientdatalagens styrka är

- att vårdgivare har stor frihet att behandla personuppgifter ”**sömlöst**” för olika ändamål utan patienters samtycke **inom egen verksamhet** (vård, **uppföljning**, **utvärdering**, **kvalitetssäkring**, admin, statistik, planering egenkontroll m.m.)
- Inga begränsningar att använda **personnummerbaserad uppföljning om känsliga personuppgifter**, om det är ”nödvändigt”
- Patienter kan inte motsätta sig
- Sammanhållen journalföring får **INTE** användas för uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring.

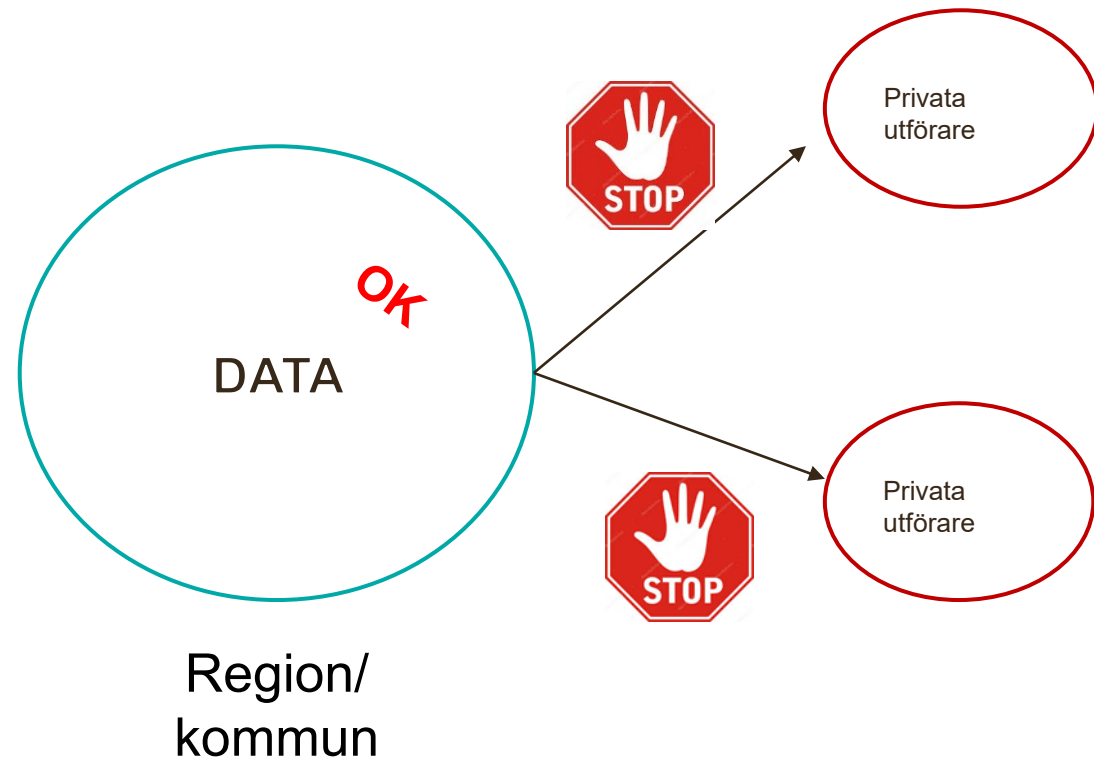


Patientdatalagens svaghet är

- att regioner och kommuner inte har en särställning i lagen
- att lagen inte reglerar gemensam uppföljning av **flera vårdgivares personuppgifter**, trots att patienten kan vara föremål för vård hos en kedja av vårdgivare (vårdprocess).

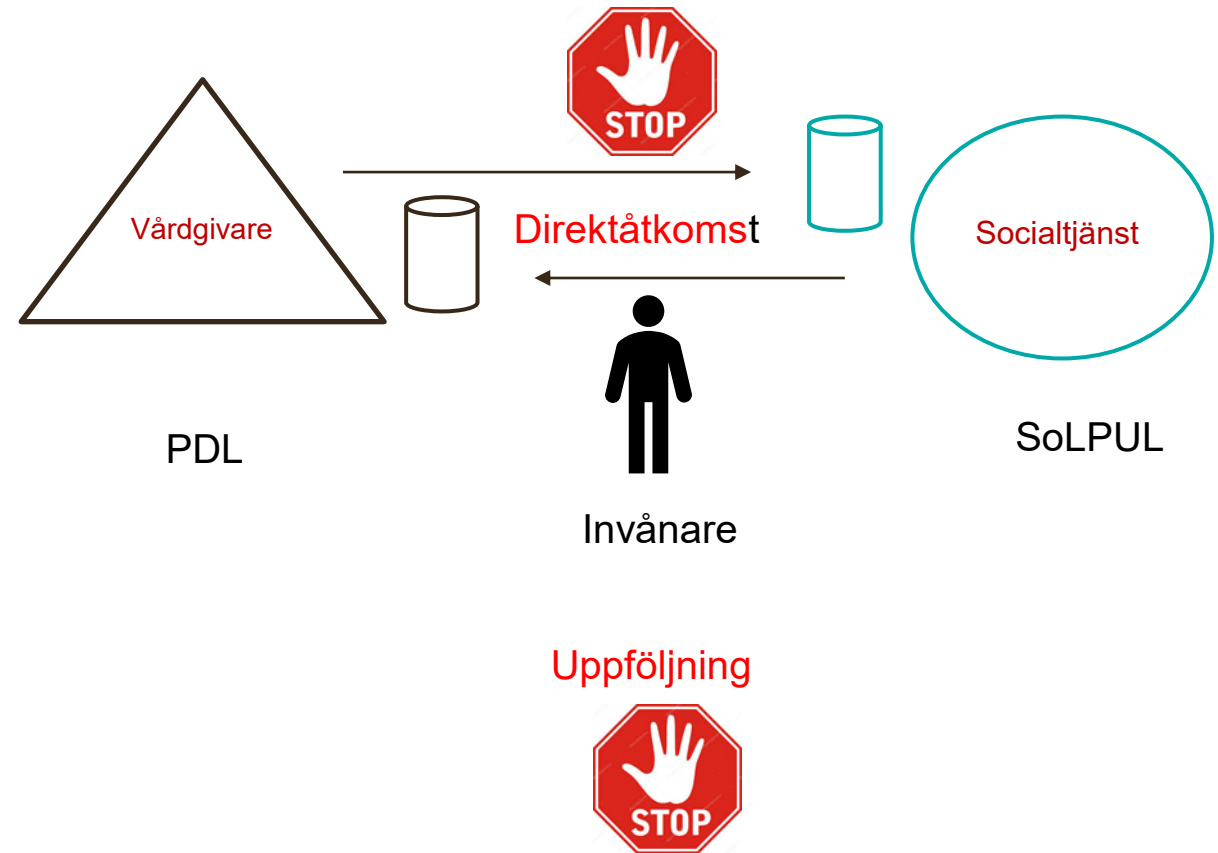
Exempel 1: Utkontraktering undergräver huvudmännens utveckling och planering av hälso- och sjukvården

- En region/kommun får behandla data för bl.a. **kvalitetssäkring och uppföljning**, men bara inom sin egen verksamhet/förvaltning
- Trots att regioner/kommuner har ett **totalansvar** för all producerad verksamhet inom regionen/kommunen, **har de inte en särställning i förhållande till privata utförare**
- **Region/kommun har inte uttryckligt stöd i registerlagstiftning för att använda privata utförares data för bl.a.**
 - **uppföljning av utförarens kvalitet**
 - planering för framtida vård och omsorg
 - prediktionsmodeller och beslutsstöd
- **Sekretess/tystnadsplikt** utgör ett annat hinder



Exempel 2: Hinder för samordnat informationsutbyte om invånare med sammansatta behov av insatser

- Direktåtkomst mellan vårdgivare och socialnämnd/utförare av socialtjänst inte tillåtet
- Gemensam vård- och omsorgsjournal får inte förekomma
- Gemensam uppföljning får inte förekomma



Lagstiftning – regionala och nationella kvalitetsregister

- **7 kap. patientdatalagen reglerar:**
 - Regionala kvalitetsregister
 - Nationella kvalitetsregister
- **Uppgifterna får enbart användas till**
 - **Primärt:** systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet
 - **Sekundärt:**
 - Framställning av statistik
 - Forskning inom hälso- och sjukvården
 - Utlämnande till den som ska använda uppgifterna för att säkra vårdens kvalitet, framställa statistik eller forskning inom hälso- och sjukvården
 - Fullgörande av annan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning

Syftet ska vara utveckla och säkra vårdens kvalitet, som måste brytas ner i specificerade (särskilda) ändamål

Lagstiftning – Nationella kvalitetsregister

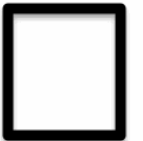
- Patienter behöver inte samtycka, men har en rätt att säga nej till registrering (**opt-out**)
- Kan när som helst efter registrering begära opt-out, varvid uppgifterna ska **raderas** i registret
- Opt-out kräver att patienten får **tydlig information** om sina rättigheter
 - Av CPUA (på registrets hemsida – olika språk)
 - Av vårdgivaren som registrerar (informationsblad, anslag, hemsida, kallelse till vård, informationskampanjer, olika språk)
- Om kvalitetsregisteruppgifter ska användas för **forskning** ska det framgå av informationen till patienter

Vägledning om information till registrerad enligt GDPR och PDL finns på www.kvalitetsregister.se

OPT-OUT

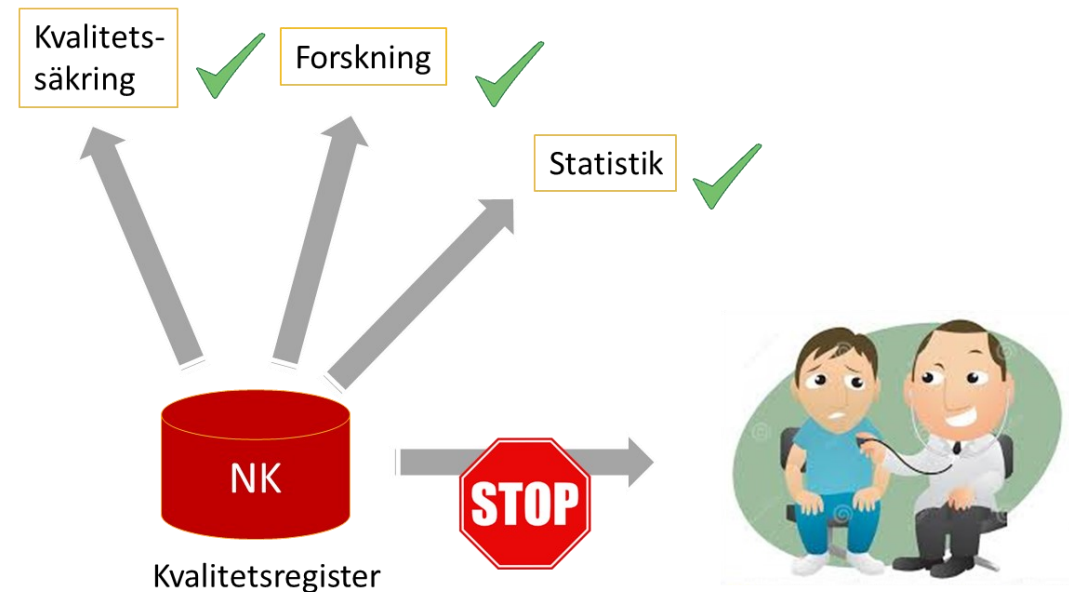


OPT-IN



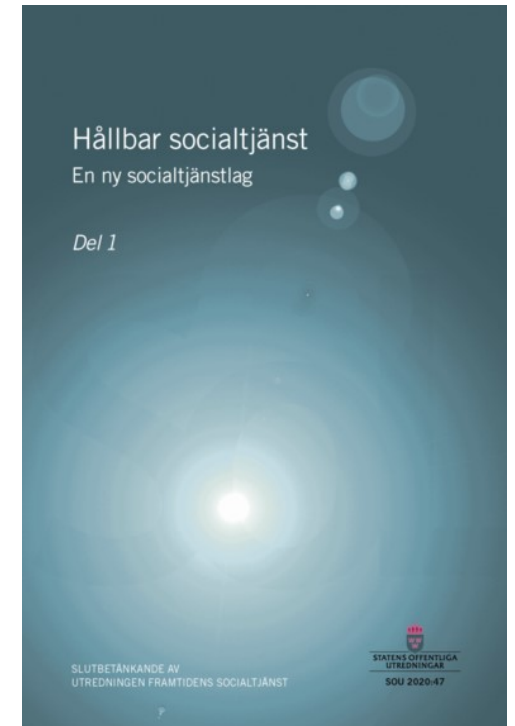
ETT KVALITETSREGISTER FÅR INTE ANVÄNDAS SOM BESLUTSSTÖD VID INDIVIDNÄRA VÅRD?

- Kvalitetsregister är inga beslutsstöd.
- Får inte användas för individnära vård – bara ”systematisk och fortlöpande utveckling och säkring av vårdens kvalitet”.
- Skäl: de patienter som avstår från att låta sina hälsouppgifter få förekomma i ett kvalitetsregister riskerar att få en sämre vård än de som inte motsätter sig.



SOCIALTJÄNSTEN SAKNAR STÖD FÖR REGIONALA OCH NATIONELLA KVALITETSREGISTER

- Socialtjänsten saknar stöd i författning för att skapa regionala och nationella kvalitetsregister
- En stor brist om socialtjänsten ska arbeta mer kunskaps- och evidensbaserat
- Utredningen Framtidens socialtjänst (SOU 2020:47) har föreslagit en ny socialtjänstdatalag och vidgade möjligheter för Socialstyrelsen att samla in personnummerbaserade uppgifter



SOCIALTJÄNSTENS INDIVIDBASERADE UPPFÖLJNINGAR

Lagen och förordningen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten

Styrkor:



- Socialnämnd har **relativ frihet** att behandla personuppgifter för olika ändamål utan brukares samtycke **inom egen verksamhet** (handläggning av ärende, tillsyn, **uppföljning, utvärdering, kvalitetssäkring** och administration av verksamhet)
- Inga begränsningar för att använda **personnummerbaserad uppföljning av känsliga personuppgifter/ömtåliga uppgifter**, om det är "nödvändigt för att arbetsuppgifter inom socialtjänsten skall kunna utföras"
- **Inga sökbegränsningar** för ändamålet uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring
- Patienter kan inte motsätta sig

Svagheter:



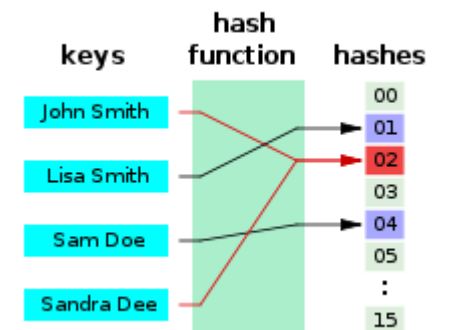
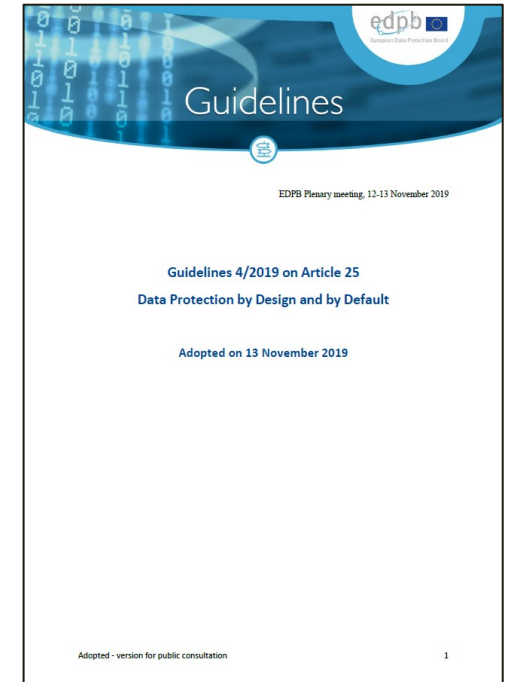
- Privata utförare får **INTE** använda personuppgifter för att **följa upp** sin verksamhet (SoLPUF)
- Utsökning av uppgifter i ärendehanteringssystem får inte göras på sökord såsom "alla försörjningsstöd", "alla familjehemsplacerade" etc.
- **Orosanmälningar** som inte lett till beslut om utredning får INTE registreras i ett sammanställningsregister (Socialstyrelsen, Att göra anmälningar som gäller barn sökbara. Rättsliga förutsättningar för personuppgiftsbehandling, 2019)
- **Kommuner** har INTE en särställning i lagen
- Lagen/förordningen reglerar inte gemensam uppföljning av **socialnämnds/utförares personuppgifter**, trots att brukaren kan vara föremål för insatser hos flera utförare eller stadsdelsnämnder.
- Alldeles för snäva **gallringsfrister** för långsiktig uppföljning (sammanställningsregister - gallras 5 år efter det att den sista anteckningen gjordes i akten eller efter det att de förhållanden som uppgifterna avser har upphört, beroende på vad som inträder först. Gallringen skall vara avslutad senast kalenderåret efter det att gallringsskyldigheten inträdde.)

NÅGRA FRÅGOR

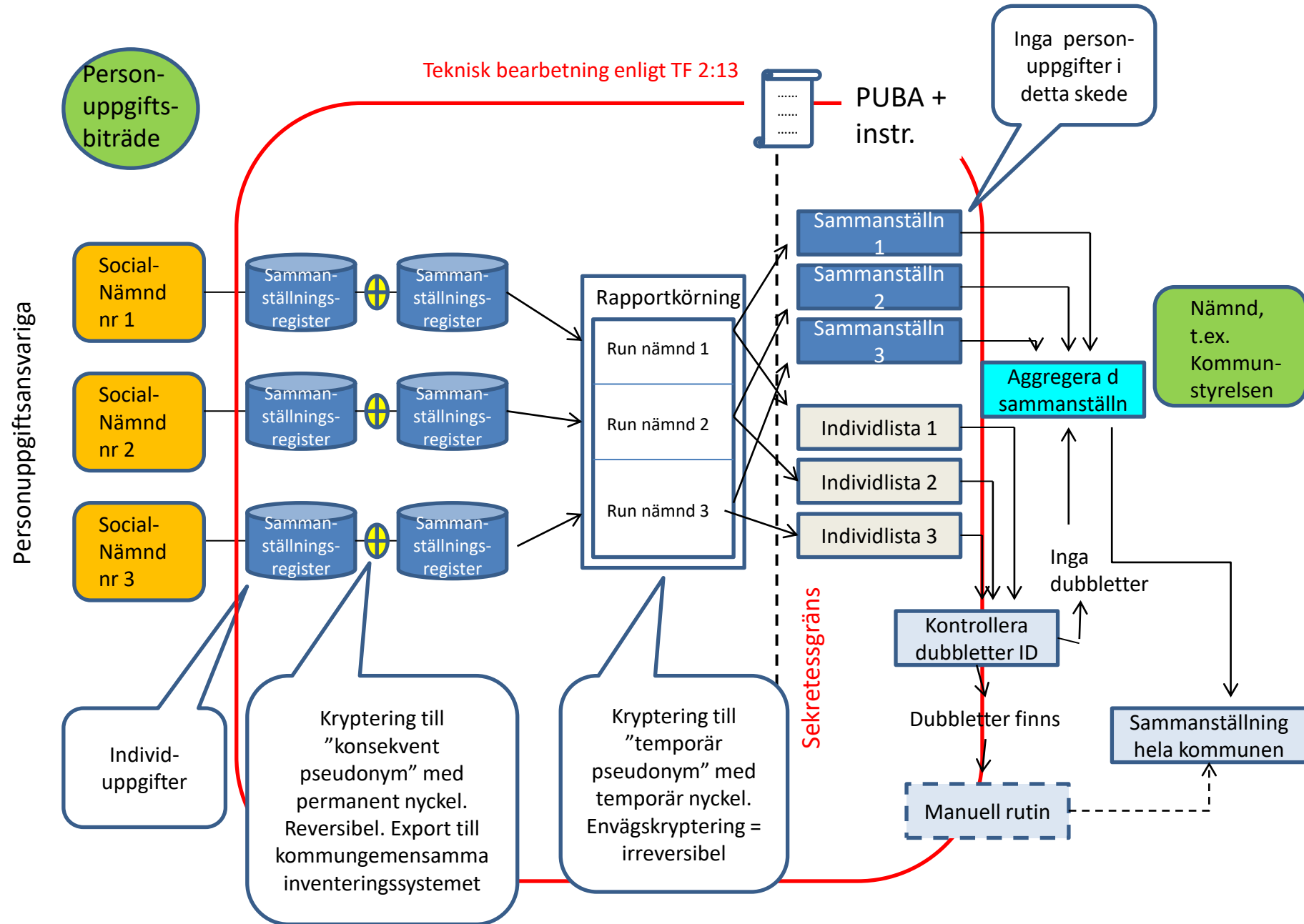
Hur ska en pseudonymiserad personkod se ut för vara tillräckligt integritetsskyddande?

Svar:

- Både vårdgivare och socialnämnder får hantera personnummerbaserade uppgifter i sammanställningsregister
- Dock, pseudonymisering anses utgöra en kompensatorisk åtgärd för att minska integritetsförluster enligt GDPR:
 - **Pseudonymization** – Pseudonymize personal data as soon as it is no longer necessary to have directly identifiable personal data, and store identification keys separately.
 - **Anonymization and deletion** – Where personal data is not, or no longer necessary for the purpose, personal data shall be anonymized or deleted
 - **Pseudonymization** – Personal data and back-ups/logs should be pseudonymized as a security measure to minimize risks of potential data breaches, for example using **hashing or encryption**



Hantering av dubbletter med temporärt pseudo och hash (envägs-kryptering)



NÅGRA FRÅGOR

Om man använder excelfiler vid SU utanför verksamhetssystemet, hur kan de bäst förvaras och vem/vilka ska ges åtkomst för att kunna regga?

Svar:

- Regeringen understryker att ett sammanställningsregister endast får bli tillgängligt för ett begränsat antal personer.
- Regeringen ansåg dock att det fick ankomma på Socialstyrelsen att, enligt SoL och socialtjänstförordningen, meddela ytterligare föreskrifter, om det anses påkallat. (Några sådana föreskrifter har inte Socialstyrelsen meddelat)
- Rimligt att bara ett fåtal medarbetare får använda sammanställningsregister för uppföljning och andra analyser, men inget hindrar att många TILLFÖR registret uppgifter, t.ex. i samband med handläggning av ärende.
- Om sammanställningsregister ska användas för att kvalitetssäkra handläggningen kan vissa handläggare ha särskild behörighet att slå i sammanställningsregistret och lämna ut resultatet på en skyddad yta, t.ex. applicera erfarenhetsbaserade prediktionsmodeller på historiska data av många ärenden för att bedöma lågrisk- eller högriskfamiljer vid bedömning av familjehemsplacering.
- Bör inte finnas i ärendehanteringssystemet utan i dedikerat system/lagringsyta. Inte G-mappen!!!!
 - Tvåfaktorsautentisering
 - Behörighetstilldelning
 - Om möjligt krypterad eller pseudonymiserad
 - Loggning av åtkomst och användning, t.ex. utskrifter

NÅGRA FRÅGOR

Finns juridiskt stöd för att löpande genomföra SU, eller måste uppföljningen vara avgränsad även tidsmässigt?

Svar:

- Sammanställningsregister - gallras 5 år efter det att den sista anteckningen gjordes i akten eller efter det att de förhållanden som uppgifterna avser har upphört, beroende på vad som inträder först. Gallringen skall vara avslutad senast kalenderåret efter det att gallringsskyldigheten inträdde
- Löpande påfyllning, löpande gallring.

Hur realisera gallringsbestämmelserna i SoL i sammanställningsregister?

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (direktiv 2019:37)



- Klart: 31 maj 2021 (delbetänkande december 2020)
- Se över möjligheterna
 - att införa direktåtkomst inom och mellan vissa verksamheter i socialtjänst och hälso- och sjukvård (dock endast äldre och vuxna med funktionsnedsättning – ej barn)
 - till en **utvidgad möjlighet för huvudmännen (regioner/kommuner) att bedriva kvalitetsuppföljning** inom och mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst
 - att införa sekretessbrytande bestämmelser för viss personuppgiftshantering i socialtjänst och hälso- och sjukvård
 - att ge ombud åtkomst till patientjournal

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (forts)



Regeringen

- DOCK, ingen ”renovering” av PDL eller SoLPUL, SoLPUF.

Utredningen Framtidens socialtjänst (SOU 2020:47)



- Ny lag om socialtjänstdataregister
- Dataregister hos Socialstyrelsen över socialtjänsten och LSS (jfr hälsodataregister)
- Innehåll: individuppgifter om både insats, orsak och resultat
- Det primära ändamålet för socialtjänstdataregister är behandling för framställning av statistik (sekundärt forskning)
- Uppgiftsskyldighet för socialtjänst/LSS

Statistik är värdefullt i egen uppföljningen genom att kunna jämföra sig med andra

SLUT

Kontakta mig gärna på:

manolis@nymarkconsulting.se

Tfn 070-776 63 54



MANOLIS
NYMARK
CONSULTING