

DATUM 2021-05-25

DIARIENR 4444/2021

## **Myndigheten för vård- och omsorgsanalys remissyttrande över betänkandet Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4, S2021/00850)**

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) har enligt vår 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 från detta perspektiv vårt yttrande tar sin utgångspunkt.

### **Övergripande kommentar och sammanfattning**

Vård- och omsorgsanalys tillstyrker utredningens förslag om en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning.

Att underlätta informationsöverföring mellan vård- och omsorgsverksamheter är ett viktigt steg mot en bättre samordnad vård och omsorg, vilket är värdefullt både ur ett patient- eller brukarperspektiv och ur ett verksamhetsperspektiv. Med digitalt tillgänglig information kan vården och omsorgen bli mer säker, effektiv och transparent. Att informationen är tillgänglig kan även underlätta för enskilda individer att bli mer delaktiga och få större inflytande över sin vård och omsorg. Därför välkomnar vi utredningens förslag.

Vi anser dock att utredningen också borde ha haft i uppdrag att överväga om det borde vara obligatoriskt för vård- och omsorgsgivare att dela uppgifter genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Vi anser också att utredningen borde ha övervägt om det borde vara obligatoriskt för vård- och omsorgsgivare att dela uppgifter för kvalitetsuppföljning. Vi har i flera av våra rapporter konstaterat att styrningen på e-hälsoområdet är fragmentiserad och att staten behöver ta ett övergripande ansvar för att säkerställa att en nationellt sammanhållen digital informationsmiljö utvecklas och förvaltas. Därför hade det varit önskvärt med en analys från utredningen om förutsättningarna för ett obligatoriskt deltagande i system för såväl sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation som kvalitetsuppföljning, både på lokal och nationell nivå.

Ur ett patient- och brukarperspektiv är det viktigt att den personliga integriteten värnas och att känsliga personuppgifter hanteras varsamt. Därför instämmer vi i utredningens bedömning att personuppgifter inte ska få behandlas för kvalitetsuppföljning enligt den föreslagna nya lagen om patienten eller omsorgsmottagaren motsätter sig det.

Gällande utredningens förslag på sekretessbrytande bestämmelser för socialtjänsten tar vi inte ställning för eller emot det ena eller andra förslaget då det kan finnas för- och nackdelar med bägge förslagen.

Nedan följer våra mer detaljerade synpunkter och reflektioner om några av utredningens förslag under respektive rubrik.

## **Synpunkter på specifika förslag och avsnitt**

### **15 En ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning**

Vi delar utredningens bedömning att behovet för vårdgivare och omsorgsgivare att ta del av och ge tillgång till personuppgifter genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, förutsatt att detta sker under de villkor som de föreslagna integritetsstärkande bestämmelserna innebär, väger tyngre än de risker för integritetsintrång som delningen av uppgifter medför. Vi tillstyrker därför förslagen om möjligheterna till elektronisk delning av uppgifter genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Vi delar också utredningens bedömning att en ny sammanhållen lag troligen ger en mer lättillgänglig reglering än vad som skulle kunna uppnås genom ändringar i redan gällande lagar.

Vi har i flera rapporter undersökt hur digitala hälsouppgifter kan användas. Våra undersökningar visar att en majoritet av befolkningen vill att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan ska användas så de kommer till nytta. Det gäller både delning av journaler mellan vårdenheter, för att deras egen vård ska bli så säker som möjligt, och registrering av uppgifter för forskning. Samtidigt ser vi att befolkningens inställning till, och förtroende för, hanteringen av deras personuppgifter beror på om uppgifterna är korrekta och hanteras på ett säkert sätt så att obehöriga inte får tillgång till dem.<sup>1</sup> Vi vill därför betona vikten av att alla aktörer som samlar in och hanterar personuppgifter inom ramen för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation prioriterar säkerhetsfrågorna och säkerställer att eventuella felaktigheter som upptäcks rättas i alla berörda system.

Vi vill också betona vikten av att följa upp hur de nya möjligheterna till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning används, och vad det innebär för patienter, brukare, professioner och beslutsfattare över tid. Det finns också flera frågor som det finns anledning att återkomma till och utreda vidare, till exempel om fler verksamhetsområden inom socialtjänsten ska inkluderas och hur användningen av kvalitetsuppföljning fungerar.

### **14.5 Behov av personuppgifter från andra vårdinstanser och omsorgsgivare för kvalitetsuppföljning**

Vi delar utredningens bedömning att det finns ett klart och berättigat behov av att göra kvalitetsuppföljningar med personuppgifter från flera vårdinstanser eller omsorgsgivare i syfte att förbättra och säkra kvaliteten på den vård eller omsorg man ansvarar för.

---

<sup>1</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017). *För säkerhets skull: befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (rapport 2017:10). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Vi har i flera tidigare rapporter betonat vikten av att utveckla uppföljningen av hälso- och sjukvården och omsorgen.<sup>2</sup> När vi följde upp effekterna av lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutenvård (samverkanslagen) kom vi fram till att det finns ett behov av data och analyser som beskriver hela vård- och omsorgskedjan. Det handlar exempelvis om att ett slutenvårdsbesök ska gå att koppla till efterföljande vård i primärvården, till vård- och omsorgsinsatser inom kommunerna och till eventuella återinläggningar.<sup>3</sup> En kvalitetsuppföljning med uppgifter från flera vård- och omsorgsgivare är därmed ett steg i rätt riktning för att kunna följa den omställning som sker av vård och omsorg och de effekter den får för verksamheterna och för patienter och brukare.

#### **16.1.7 Det är frivilligt att använda lagens bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, 14.2 Direktiven samt avgränsning av uppdraget och 17.1.3 Lagen gäller bara vid kvalitetsuppföljning med personuppgifter från flera vårdinsatser eller omsorgsgivare**

Utredningen har uppfattat kommittédirektiven som att det inte har ingått i uppdraget att utreda om det ska vara obligatoriskt för vård- och omsorgsgivare att göra uppgifter tillgängliga i ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Vi delar uppfattningen att det är rimligt att tolka direktiven på detta sätt, eftersom det där anges att en eventuell åtkomst till uppgifter ska ges ”i likhet med” den möjlighet som i dag ges genom sammanhållen journalföring.

Inte heller när det gäller kvalitetsuppföljning har utredningen analyserat möjligheten att göra det obligatoriskt för vård- och omsorgsgivare att göra uppgifter tillgängliga. Utredningen synes ha tolkat direktiven som att detta inte omfattades av uppdraget, eftersom direktiven angav att utredningen skulle se över ”möjligheterna” till en utvidgad informationsöverföring för kvalitetsuppföljning (s. 509 i betänkandet). Direktiven anger också att beslut om behandling av personuppgifter för kvalitetsuppföljning bör vara förbehållna det högsta politiska organet i respektive kommun eller region. Detta kan rimligen tolkas som att regeringens avsikt inte var att utredningen skulle analysera möjligheterna att ålägga kommuner och regioner en skyldighet att göra uppgifter tillgängliga i ett nationellt sammanhållet system. Det hindrar dock inte att det skulle kunna vara obligatoriskt för alla vård- och omsorgsgivare i en kommun eller region som bedriver offentligt finansierad verksamhet, även privata sådana, att göra uppgifter tillgängliga för kvalitetsuppföljning i ett lokalt eller regionalt system, om kommunen eller regionen beslutade om detta. Fördelarna med en sådan uppgiftsskyldighet beskrivs i det särskilda yttrandet. Vi delar inte utredningens tolkning att det låg utanför uppdragets ram att överväga en sådan ordning. Det hade varit önskvärt att utredningen närmare hade analyserat denna möjlighet så att en informerad avvägning mellan risker och möjligheter hade kunnat göras.

---

<sup>2</sup> Se exempelvis rapport 2017:4: *Lapptäcke med otillräcklig täckning: slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister* och rapport 2019:2 *Med örat mot marken: förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården*. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

<sup>3</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020). *Laga efter läge: uppföljning av lagen om samverkan vid utskrivning från slutenvården* (rapport 2020:4). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Inför införandet av sammanhållen journalföring konstaterade både den bakomliggande utredningen och regeringen i sin proposition att det inte fanns tekniska förutsättningar för att föreskriva att alla aktörer inom vården skulle delta i ett system för elektronisk journalföring. Denna bedömning vilade bland annat på att sjukvårdshuvudmännen kommit olika långt i utvecklingen av sina elektroniska system och att vissa av systemen inte var utformade så att informationsutbytet kunde ske effektivt och säkert.<sup>4</sup>

Vi tycker att det är olyckligt att utredningen inte haft i uppdrag att undersöka hur förutsättningarna för vård- och omsorgsgivare ser ut idag, och överväga ett obligatoriskt deltagande i ett nationellt sammanhållet system för såväl vård- och omsorgsdokumentation som kvalitetsuppföljning. Ett sådant underlag hade varit värdefullt för att kunna genomföra en mer uttömmande konsekvensanalys vilket hade inneburit att regeringen hade kunnat göra en informerad avvägning och få möjlighet att ändra sitt tidigare ställningstagande.

Vi har i flera tidigare rapporter sett behov av sammanhållna vårdinformationsmiljöer, det har efterfrågats av både patienter och vårdpersonal och för olika syften, bland annat kvalitetsuppföljning. Styrningen av, och ansvaret för, utvecklingen på e-hälsoområdet är spridd mellan flera sektorer och aktörer på statlig, samregional, regional och kommunal nivå. Att regioner och kommuner inte arbetar samordnat riskerar att leda till minskad transparens och jämlikhet för patienter samt till att informationsanvändningen inte blir optimal. Vi behöver gå från en fragmenterad struktur som enbart täcker vissa delar av hälso- och sjukvården och omsorgen mot en mer sammanhållen struktur. Vi ser därför att staten behöver ta ett övergripande ansvar för att säkerställa att en nationellt sammanhållen digital informationsmiljö utvecklas och förvaltas.<sup>5</sup>

#### **17.5.1 Personuppgifter får inte behandlas för kvalitetsuppföljning om patienten eller omsorgsmottagaren motsätter sig det**

Med anledning av det särskilda yttrande som lämnats av representanter från utredningens expertgrupp vill vi klargöra att vi instämmer i utredningens bedömning att personuppgifter inte ska få behandlas för kvalitetsuppföljning om patienten eller omsorgsmottagaren motsätter sig det. Samtidigt vill vi betona behovet av ett bredare helhetsperspektiv i regleringen och en mer konsekvent syn på den enskilda personens självbestämmanderätt när det gäller hanteringen av känsliga personuppgifter.

Vi har tidigare tagit fram sex vägledande principer som all hantering och användning av digitala hälsouppgifter bör vägledas av. Tre av dessa rör patientens och brukarens rättigheter: patienter och brukare ska erbjudas insyn och information, patienters och

---

<sup>4</sup> Patientdatalag (SOU 2006:82), proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m.

<sup>5</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017). *Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister* (rapport 2017:4). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019). *Gränslösa möjligheter, gränslösa utmaningar? Behov av digitala stöd hos personal och patienter i cancervården* (rapport 2019:5). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

brukares önskemål ska tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt samt patienter och brukare ska inte missgynnas av att de inte själva vill eller kan ta ställning.<sup>6</sup>

Våra analyser visar att en majoritet av befolkningen vill att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan ska användas i olika syften så de kommer till nytta. Samtidigt är eget inflytande en viktig förutsättning för att patienter och brukare ska acceptera denna användning. Deltagarna i våra undersökningar vill i stor utsträckning bli tillfrågade eller åtminstone ges möjlighet att säga nej innan digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Det har visat sig vara viktigt – även för dem som är positiva till en bred användning av digitala hälsouppgifter – att den enskilde ges möjlighet att påverka. Det är även viktigt för systemens långsiktiga legitimitet att människor inte upplever sig kränkta för att uppgifter om dem används i strid med deras vilja.<sup>7</sup>

Den information patienter och omsorgsmottagare får om hur deras personuppgifter används, vilken användning som kräver deras aktiva samtycke och i vilka situationer uppgifter inte får användas om de motsätter sig det är ibland otydlig idag, och det är inte alltid lätt att förstå de bakomliggande principerna i olika krav och regleringar. Utredningens förslag innebär att ytterligare användningsområden och ytterligare informationsbehov tillkommer. Vi tror att det i praktiken kan vara svårt för patienter och brukare att förstå varför de inte kan motsätta sig att känsliga personuppgifter registreras i Patientregistret samtidigt som möjlighet till opt-out finns för kvalitetsregistren, och enligt utredningens förslag även i ett nytt system för kvalitetsuppföljning. Vi tror även att det kan bli komplicerat för vård- och omsorgspersonal att informera om och förklara skillnaderna mellan dessa system, vilket kan leda till en större administrativ börda.

Det är angeläget att avvägningen mellan samhällsnyttan och respekten för den personliga integriteten sker enligt samma principer i de olika register och system som används. Det behöver finnas ett helhetsperspektiv i regleringen och en konsekvent syn på de grundläggande värden och rättigheter som de olika bestämmelserna vilar på.

---

<sup>6</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017). *För säkerhets skull: befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (rapport 2017:10). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

<sup>7</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017). *För säkerhets skull: befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (rapport 2017:10). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

---

Beslut om detta yttrande har fattats av generaldirektör Jean-Luc af Geijerstam. I den slutliga handläggningen har chefsjurist Catarina Eklundh Ahlgren, analyschef Caroline Olgart Höglund samt projektdirektörerna Joakim Ramsberg, Marianne Svensson och Nils Janlöv deltagit. Analytiker Caroline Vidigsson Schmölzer har varit föredragande, och har tagit fram remissvaret tillsammans med jurist Eva Bucksch.

Jean-Luc af Geijerstam

Caroline Vidigsson Schmölzer