

Sveus policy för hantering av personuppgifter

Bilaga 1. Hantering av personuppgifter i Sveus uppföljningssystem

Dokumenthistorik

Version	Författare	Beskrivning	Datum godkännande expertgrupp	Datum godkännande styrgrupp
1	Nymark, Wohlin,	Framtagande av första version med juridisk expertgrupp samt Anna Stålhammar RS, Manolis Nymark och Jonas Wohlin Ivbar.	2015-04-27	2015-04-28
2	Nymark	Uppdaterad version för överföring i förvaltning och anpassning GDPR	2018-12-06	2018-12-21

1 Bakgrund och inledning

Dokumentet är reviderat av Manolis Nymark och efter justeringar godkänt av jurister från Sveus landstingen bestående av Lena Jönsson, Carl Gudmundsson, Region Dalarna; Mats Holmberg, Region Uppsala; Robert Larsson, Josef Driving, Stockholms Läns Landsting; Anders Falkeby, Västra Götalandsregionen; Per Bergstrand, Region Skåne.

Dokumentet antogs av Sveus styrgrupp 2018-12-21

Sveus är en samverkan mellan landsting och regioner, tillika vårdgivare, som syftar till att utveckla lednings- och styrmodeller för sjukvården som fokuserar mindre på ekonomi och produktivitet (utförd vård i relation till insatta resurser), och mer på hälsa och effektivitet (uppnådd hälsa i en patientgrupp i relation till insatta resurser).

Detta dokument är en del av Sveus policy för hantering av personuppgifter och utgör en beskrivning av hur data hanteras inom Sveus driftsatta uppföljningssystem. Lösningen är baserad på en omfattande juridisk författningsanalys som genomfördes i Sveus-projektets förstudiefas. En mer detaljerad juridisk information återfinns i författningsanalysen samt i dokumentet "Utökad juridisk beskrivning av hantering av personuppgifter inom Sveus".

2 Syfte med Sveus uppföljningssystem

Sveus uppföljningssystem syftar primärt till att skapa nya förutsättningar för vårdgivare att bedriva systematiskt förbättringsarbete.

1. Uppföljningssystemen fokuserar på såväl "patientrelevanta hälsoutfall" som de resurser som åtgår genom vårdprocessen för att åstadkomma dessa hälsoutfall (vårdens effektivitet). Detta ger nya möjligheter att identifiera optimala behandlingsprocesser för att förbättra hälsoutfall och/eller minska vårdens kostnader samt att bedriva förbättringsarbete utifrån detta.
2. Analysen beaktar i möjligaste mån hela vårdkedjan.
3. Uppföljningssystemet justerar presenterade resultat utifrån behandlade patienters förutsättningar (s.k. case-mix). Detta möjliggör rättvisande jämförelser mellan vårdgivare och över tid.

Analyserna bygger på definitioner och algoritmer som tagits fram av berörda specialistföreningar, kvalitetsregister och patientföreningar inom Sveus olika forskningsprojekt (se www.sveus.se). Uppföljningssystemen kommer att vara tillgängliga online på Sjunet¹ för användare med SITHS-kortsinloggning. Användare är vårdgivare inklusive såväl medicinsk som administrativ personal på styrande nivå.

¹ Sjunet är ett kvalitetssäkrat kommunikationsnät framtaget och anpassat för vård och omsorg. Sjunet administreras av Inera/SKL.

3 Informationsmängder

För att möjliggöra uppföljning av såväl hälsoutfall som resursåtgång behöver flera datakällor kombineras. Dessa är primärt:

- Landstingets patientadministrativa system (personuppgifter)
- Kvalitetsregister (personuppgifter)

4 Vårdgivares skyldigheter och rättigheter att genomföra analys

Landsting och regioner är både vårdgivare och sjukvårdshuvudmän. De ska enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL) säkerställa att den offentligt finansierade vården är god, säker och kostnadseffektiv. Det är ett totalansvar som inkluderar även privata vårdgivare i länet/regionen och samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården.

Vårdgivare får med stöd av EU:s dataskyddsförordning och patientdatalagen använda patientuppgifter för systematisk och fortlöpande utveckling, utvärdering och kvalitetssäkring av vården. De får också använda patientuppgifter för administration, planering och tillsyn av verksamheten. Sjukvårdshuvudmännen har dessutom ett stort behov av att på ett övergripande plan kunna säkerställa kvaliteten i den hälso- och sjukvård som utförs av både huvudmannen och av denne finansierade privata vårdutförare.

Patientdatalagen ger vårdgivare möjlighet att använda egna inrapporterade personuppgifter i de nationella och regionala kvalitetsregistren för systematisk uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring samt även möjlighet för centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA-myndigheten, normalt landstingsstyrelser och regionstyrelser) att fatta beslut om att lämna ut personuppgifter från kvalitetsregister för dessa ändamål.

5 Sekretess

Sveus uppföljningssystem utför systematisk och fortlöpande analyser och uppföljning. Inga personuppgifter sambearbetas eller lämnas ut mellan vårdgivare. Varje vårdgivare är ansvarig för analyserna inom sin egen verksamhet.

Varje vårdgivare är personuppgiftsansvarig för de patientuppgifter som behandlas av organisationen. Det innebär att varje vårdgivare förfogar över patientuppgifter för systematisk och fortlöpande uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården inom den egna verksamheten. Landsting och regioner förfogar normalt inte över grundläggande patientuppgifter hos privata vårdgivare som är offentligt finansierade inom det aktuella landstinget och regionen. Detta eftersom uppgiftslämnande mellan de privata vårdgivarna och landstingen/regionerna måste vara förenligt med såväl

dataskyddslagarna (dataskyddsförordningen och patientdatalagen) och den tystnadsplikt som gäller för uppgifterna hos de privata vårdgivarna.²

Rådande sekretess- och tystnadspliktsbestämmelser inom hälso- och sjukvården i kombination med dataskyddslagarna innebär således svårigheter att jämföra vården avseende kvalitet och kostnadseffektivitet. Det har inte ansetts leda till en tillräckligt korrekt analys om de privata vårdgivarnas uppgifter behandlas helt separat från de offentliga vårdgivarnas uppgifter och endast jämförs på en aggregerad nivå inom ett landsting och region. Två statliga utredningar³ har belyst denna begränsning och föreslagit lagändringar för att komma till rätta med detta problem.

6 Analys genom biträde

Analyserna i Sveus sker med Ivbars analysmjukvara. Beträffande ansvar för att skydda personuppgifter, se avsnitt 2.2 bilaga 2.

Registercentrum VGR (RC VGR) genom Regionstyrelsen vid Västra Götalands läns landsting agerar som personuppgiftsbiträde och primär teknisk förvaltare åt de nämnder hos respektive landsting och region som är anslutna till Sveus uppföljningssystem. Ivbar bearbetar tekniskt data åt respektive huvudman i rollen som godkänt underbiträde enligt dataskyddsförordningen. Ivbar i sin tur anlitar med huvudmannens godkännande ett underbiträde för teknisk lagring av data. Personuppgiftsbiträdesbehandlingen sker således med stöd av samma juridiska bedömning som när vårdgivare låter en utomstående part exempelvis sköta drift av journalsystem.

Data som behandlas i Sveus analysmjukvara pseudonymiseras innan det används vidare. All ordinarie analys av personuppgifter sker genom maskinell behandling. Manuell behandling av personuppgifter sker endast vid felsökning och då av de systemoperatörer vid Ivbar som sköter applikationsdrift/support. Driftspersonalen hos den underleverantör som anlitas för att sköta operativsystem och backup får inte utföra någon manuell behandling av personuppgifter, men det kan inte uteslutas att de skulle kunna få tillgång till data. All behandling loggas.

Landsting och regioner inom Sveus uppföljningssystem kan välja att begränsa personuppgiftsbiträdesuppdraget till pseudonymiserad data och reglera hanteringen av icke-pseudonymiserad data (hantering av inkommande data innan pseudonymisering) genom individuella sekretessavtal med berörda fysiska personer vid Ivbar samt genom personuppgiftsbiträdesavtal med företaget.

² Vissa huvudmän ser informationen i PAS som utlämnad till sjukvårdshuvudmannen och gör bedömningen att sambearbetning av data i PAS från privata och offentliga vårdgivare kan ske. Detta gäller dock inte kvalitetsregisterdata. Datainspektionen har i olika sammanhang uttalat att patientdatalagen inte medger behandling av personuppgifter för ändamålet uppföljning över vårdgivargränser. Den begränsningen inkluderar sjukvårdshuvudmännen. Se Datainspektionens samrådsyttrande 2015-06-25, dnr 701-2015, och yttrande 2017-09-07, dnr 1243-2017.

³ SOU 2014:23 och SOU 2017:38

7 Hur jämförelser mellan landsting möjliggörs

Personuppgifter tillhörande olika vårdgivare hanteras logiskt separerade i Sveus uppföljningssystem och sambearbetas aldrig. Däremot möjliggörs jämförelse mellan vårdgivare och mellan huvudmän genom aggregerade (avidentifierade) värden (inte personuppgifter) såsom t.ex. medelvärden för nyckeltal. Metoder för statistisk röjandekontroll appliceras genomgående i hela kedjan av hantering av uppgifter för att riskminimera röjande av enskilda individer i statistiska celler och tabeller.

Inom Sveus forskningsprojekt har också s.k. casemixjusteringsalgoritmer utvecklats för att möjliggöra analys av vårdens resultat och kostnader i relation till förväntade resultat baserat på de behandlade patienternas förutsättningar. Till exempel förväntas en äldre multisyjuk patient konsumera mer resurser och få ett sämre hälsoutfall än en ung och i övrigt frisk patient vid samma ingrepp. Sveus algoritmer beskriver hur dessa samband ser ut.

Eftersom algoritmer är framtagna utifrån historiska befolkningsdata utgör det förväntade värdet ett jämförelsevärde som är mer "sant" än ett genomsnittsvärde eftersom det både beaktar andra vårdgivares historiska prestation och den behandlade populationens förutsättningar vid den enskilde vårdgivaren. I appliceringen av algoritmerna används enbart patientuppgifter inom respektive vårdgivares verksamhet