



Hantering av personuppgifter för systematisk uppföljning och deltagande i forskningsstudier

Fastställd av socialnämnden
Framtagen av socialförvaltningen
Datum 2025-04-15
Ärendenr SON 2024/406
Version [1.0]

Hantering av personuppgifter för systematisk uppföljning och deltagande i forskningsstudier

Innehåll

Hantering av personuppgifter för systematisk uppföljning och deltagande i forskningsstudier	1
1. Bakgrund/Inledning	2
2. Hantering av personuppgifter för systematisk uppföljning inom socialtjänsten.....	2
2.1 Konsekvensbedömning.....	4
2.2 Stöd för bedömning för genomförande av systematisk uppföljning	4
3. Deltagande i forskningsstudier där personuppgifter hanteras från myndighetsutövning och utförare i egen regi	4
3.1 Stöd för bedömning vid deltagande i forskningsstudier	5

1. Bakgrund/Inledning

Den här riktlinjen har tagits fram som stöd för enhetschefer och avdelningschefer för att underlätta beslut om och hur socialförvaltningen kan samla in individbaserade personuppgifter för systematisk uppföljning eller deltagande i forskningsprojekt. Stöd för bedömning och beslut, se bilaga 1 och 2.

Underlaget har tagits fram med stöd av information från Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) *Vägledning individbaserad systematisk uppföljning* samt dataskyddsombudets arbetsmaterial *Förslag till Riktlinje för deltagande i forskningsstudier där personuppgifter från regionen myndighetsutövning behandlas*.

Skyddet för den enskildes integritet som finns i t.ex. regeringsformen och EU:s dataskyddsförordning, GDPR (General Data Protection Regulation) får inte försvagas genom otydligheter när personuppgifter samlas in för individbaserad uppföljning eller lämnas ut för forskningsprojekt där socialförvaltningen deltar.

Finalitetsprincipen i GDPR kräver att uppgifter som samlats in för ett syfte inte får användas för ett annat syfte som står i konflikt med ursprungssyftet. Om det i informationen till de registrerade framgår att uppgifterna samlas in för att stödja eller hjälpa dem kan således inte en sådan uppgift användas för någon form av sanktion såvida det inte finns uttryckligt lagstöd. Avsteg med lagstöd kan ske i följande fall:

- Anmälningsskyldighet enligt 14 kap 1 § SoL
- Rapporteringsskyldighet enligt 14 kap 3§ SoL
- Sekretess kan brytas enligt 10 kap 23§ SoL, vid uppgifter som avser misstanke om
 1. brott för vilket det inte är föreskrivet lindrigare straff än ett års fängelse,
 2. försök till brott som inte är föreskrivet lindrigare straff än fängelse i två år eller
 3. försök till brott för vilket det inte är föreskrivet lindrigare straff än fängelse i ett år, om gärningen innefattat försök till överföring av sådan allmänfarlig sjukdom som avses i 1 kap. 3 § smittskyddslagen

2. Hantering av personuppgifter för systematisk uppföljning inom socialtjänsten

Att följa upp arbetet i socialtjänsten är ett krav som är reglerat i lag. Kvaliteten i socialtjänstens verksamheter ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras, 3 kap. 3 socialtjänstlagen (2001:453). Den som bedriver socialtjänst ska bland annat systematiskt följa upp och utvärdera den egna verksamheten, SOSFS 2011:9, definition egenkontroll i 2 kap. 1 § och 5 kap- 2 §. För att systematiskt kunna utveckla kvaliteten, skapa kunskap och beprövad erfarenhet till stöd för en kunskapsbaserad socialtjänst är det i vissa verksamheter nödvändigt att behandla personuppgifter individnivå.

Socialnämnden får behandla personuppgifter för tillsyn, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring och administration av verksamheten utan brukarens samtycke¹.

Socialtjänstens hantering av personuppgifter regleras i lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten (SoLPUF)². Lagen om förordningen kompletterar EU:s dataskyddsförordning (GDPR) samt lagen med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning. Det innebär att enligt artikel 9.2 EU:s dataskyddsförordning och dataskyddslagen, att socialtjänstens behandling av personuppgifter är tillåten med stöd av nationell rätt. Av 12 § 1 stycket 10 punkten i förordningen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten (SoLPUF) framgår att socialnämnd får behandla personuppgifter för tillsyn, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring och administration av verksamheten utan brukarens samtycke.

Känsliga personuppgifter får samlas in och sammanställas för att möjliggöra systematisk uppföljning. Personuppgifter är all information som direkt eller indirekt kan knytas till en fysisk person. Personuppgifter delas in i känsliga- respektive skyddsvärda personuppgifter. Känsliga uppgifter definieras i EU:s dataskyddsförordning artikel 9.1, tex uppgifter om hälsa, etniskt ursprung, sexuell läggning eller religiös övertygelse. Exempel på skyddsvärda personuppgifter är person/samordningsnummer, uppgifter om sociala förhållanden och lagöverträdelse. Skyddsvärda personuppgifter får enligt 7 § SoLPUL behandlas endast om uppgifterna har lämnats i ett ärende eller är nödvändiga för den faktiska verksamheten (avser både myndighetsutövning och utförarverksamheter). Enligt 7 § lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten får även känsliga personuppgifter behandlas med stöd av artikel 9.2 h i EU:s dataskyddsförordning under förutsättning att kravet på tystnadsplikt i artikel 9.3 i förordningen är uppfyllt.

En sammanställning får aldrig behandla fler personuppgifter än vad som behövs.

De personuppgifter som ska behandlas ska vara tydligt kopplade till ändamålet. Enligt EU:s dataskyddsförordnings grundläggande dataskydds principer, ska vid upprättande av sammanställningar principen om uppgiftsminimering respekteras. Uppgiftsminimeringen innebär att personuppgifter som behandlas ska vara adekvata, relevanta och inte för omfattande i förhållande till ändamålet. Åtkomst till sammanställningar som innehåller känsliga eller skyddsvärda personuppgifter förutsätter ett uppdrag från ansvarig enhets- eller avdelningschef och sammanställningen ska endast vara tillgänglig för ett begränsat antal medarbetare.

EU:s dataskyddsförordning ställer krav på personuppgiftsansvariga att informera registrerade om behandling av personuppgifter. Informationen bör ges i samband med att uppgifterna samlas in. Att tillhandahålla information om behandling av personuppgifter innebär inte ett krav på ett personligt utlämnande av all information. Informationen bör ges i samband med att uppgifterna samlas in. På Region Gotlands hemsida för socialnämnden finns följande information: Socialnämnden behandlar i första hand personuppgifter i syfte att kunna utföra uppdrag inom myndighetsutövning och för att följa de lagar och regler som gäller verksamheten. Detta inkluderar uppföljning och utvärdering av insatser.

¹ Vägledning, SKR. Individbaserad systematisk uppföljning – vanliga frågor och svar om integritetsskydd enligt gällande lagar för socialtjänsten. 2022-09-20.

² https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2001637-om-behandling-av_sfs-2001-637/

2.1 Konsekvensbedömning

Om en behandling av personuppgifter sannolikt leder till hög risk för de registrerades fri- och rättigheter måste de alltid göras en konsekvensbedömning. Den i sin tur bygger på att det gjorts en riskanalys, där det finns beskrivet händelsen och varför den är en potentiell risk, sannolikheten för att den inträffar och dess konsekvenser. För att kunna bedöma en risk ska man analysera risken, det vill säga beskriva:

- händelsen och varför den är en potentiell risk
- hur sannolikt det är att händelsen inträffar
- hur allvarliga konsekvenserna blir om händelsen inträffar.

Om det redan har gjorts en konsekvensbedömning för en behandling som är mycket lik den planerade behandlingen behöver det inte göras en ny. Då kan resultatet från den tidigare konsekvensbedömningen användas. En granskning behöver dock ske av den tidigare konsekvensbedömningen för att säkerställa att den verkligen är lämplig eller behöver anpassas för att använda även för den nya behandlingen. En konsekvensbedömning behöver inte heller göras om den planerade personuppgiftsbehandlingen inte sannolikt leder till en hög risk för enskildas fri- och rättigheter.

2.2 Stöd för bedömning för genomförande av systematisk uppföljning

Individbaserad systematisk uppföljning handlar om att beskriva och mäta arbetet med enskilda brukare och sammanställa informationen på gruppnivå i syfte att utveckla och förbättra verksamhetens kvalitet. Som stöd för bedömning, se bilaga 1. Inför beslut om deltagande lägger avdelningschef förslag till beslut om deltagande och socialdirektör tar beslut om deltagande.

3. Deltagande i forskningsstudier där personuppgifter hanteras från myndighetsutövning och utförare i egen regi

Etikprövningsmyndighetens uppdrag³ är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Forskning på människor måste etikprövas och godkännas innan den får påbörjas. Godkännande får bara lämnas om nyttan med forskningen överstiger riskerna för de personer man tänker forska på (forskningspersonerna) och respekten för människovärdet kan upprätthållas i forskningsstudien. Myndigheten har särskilt till uppgift att se till att riskerna begränsas så långt det bara är möjligt utan att nyttan med forskningen försämras. Etikprövning sker i syfte att säkerställa att varje enskilt forskningsprojekt sker med respekt för människovärdet, att riskerna för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av forskningens vetenskapliga värde, att riskerna inte är större än nödvändigt samt att det finns tillräcklig kompetens i projektet.

Etikprövningsmyndighetens beslut gäller för att garantera att forskningen genomförs på ett sådant sätt att den skyddar den enskilda människan och värna om respekten för människovärdet vid forskning dvs följer alla de etiska principer Sverige har förbundit sig att följa.

³ <https://etikprovningmyndigheten.se/>

Så snart någon av de kategorier av personuppgifter som anges i EU:s dataskyddsförordning artikel 9 ska behandlas i forskning måste etikprövning ske (jfr 3 § etikprövningslagen). Hänvisningen i 3 § etikprövningslagen till de personuppgifter som avses i artikel 9 i GDPR är ett sätt att avgränsa vad som ska etikprövas och inte enbart relaterat till dataskyddsregleringen.

Känsliga personuppgifter är uppgifter som avslöjar:

- Etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförening
- Hälsa
- Sexualliv
- Sexuell läggning
- Genetiska uppgifter

Bestämmelserna i etikprövningslagen om information och samtycke är inte formellt tillämpliga vid forskning enligt 3 §, dvs. forskning som enbart innefattar behandling av känsliga personuppgifter eller personuppgifter som rör lagöverträdelser. Eftersom situationen inte är lagreglerad har myndigheten viss frihet att t.ex. bestämma att ett s.k. passivt samtycke förfarande ska användas i stället för att aktivt samtycke ska inhämtas från varje forskningsperson innan forskningen påbörjas.

Det behöver finnas en tydlighet och medvetenhet om de olika rollerna och tillämpliga reglerna för deltagare i gemensamma projekt. Förvaltningen ska inte samla in uppgifter till sig själv som man inte behöver. Om forskningen behöver uppgifter utöver det förvaltningen behöver, krävs samtycke från enskilda till forskningen och förvaltningen sparar inte dessa uppgifter. De registrerade måste då veta vem som är ansvarig för behandlingen och på ett klart och tydligt sätt informeras om vilka personuppgifter som kommer att behandlas och av vem och för vilket syfte. Samtycke från forskningspersonerna kan alltid återtas. Det måste därför vid informationsinsamling framgå vem som samlar in information, för vilket syfte och för vad den kan användas till, t.ex. att det finns en anmälningsskyldighet i vissa fall.

Ett krav för socialförvaltningens deltagande i forskningsstudier är att etikprövning skall ha genomförts och godkänts av etikprövningsmyndigheten.

3.1 Stöd för bedömning vid deltagande i forskningsstudier

Inför beslut om deltagande lägger avdelningschef förslag till beslut om deltagande och socialdirektör tar beslut om deltagande, se bilaga 2.

