



Viktiga förutsättningar för att tillgängliggöra journalinformation till patienter via internet.

Delrapport 2 från förstudien Din journal på nätet



Innehållsförteckning

1. Inledning och bakgrund	5
1.1 Om förstudien och delrapporten	5
1.1.1 Bakgrund	5
1.1.2 Patienters och invånares behov från delrapport 1	5
1.1.3 Innehåll och läsanvisningar till delrapport 2	6
2. Sammanfattning av delrapporten	7
2.1 Inledning	7
2.1.1 Vårdens medarbetare ser både tänkbara för- och nackdelar med att patienten får ta del av sin journalinformation via internet	7
2.1.2 Behov finns av menprövning och rådrum	7
2.1.3 Journalinformation bör ses som en integrerad del i olika hälso tjänster	8
2.1.4 Patientdatalagen otillräcklig för ett personligt hälsokonto	8
2.2 Förstudiens förslag: En modell för ett EHR-PHR	9
2.3 Utsatta patientgrupper behöver få extra stöd	9
3. Förstudiens angreppssätt	10
3.1 Faktainsamling och aktiviteter	10
3.2 Avgränsningar	11
3.3 Relaterade nationella projekt och utredningar	11
3.3.1 Nationella projekt	11
3.3.2 Statliga utredningar	12
4. Vårdens perspektiv	12
4.1 När journalen får en ny målgrupp	12
4.1.1 Vårdpersonal ser både fördelar och farhågor	12
4.1.2 Seminarium gav bild av tänkta för- och nackdelar	12
4.1.3 Djupintervjuer med vårdpersonal	14
4.1.4 Erfarenheter från Uppsala	14
4.1.5 Erfarenheter från Östergötland	15
4.1.6 Erfarenheter från Stockholm och nationellt	15
4.1.7 Erfarenheter från Danmark	16
4.1.8 Erfarenheter från andra länder	16
4.2 Journalen som arbetsredskap	18
4.2.1 Viktigt att arbetsredskapet fungerar	18
4.2.2 Synpunkter från remissinstanserna	18
Anita Melander Wikman, Sakkunnig för frågor kring e-hälsa för Legitimerade sjukgymnasters riksförbund (LSR):	18
Sofia Ernestam, överläkare, Reumatologkliniken, Karolinska, Stockholm:	18
Jan Dahllöf, distriktsläkare, representant i SLLs INKA grupp, Stockholm:	19
4.3 Menprövning, rådrum och policy för utlämnande	19
4.3.1 Krav på menprövning	19
4.3.2 Behov av rådrum för preliminära uppgifter	19
4.3.3 Synpunkter från remissinstanserna	20
Sveriges läkarförbund, Avdelningen för Politik och profession:	20
David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet:	20
Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF:	20
4.3.4 Policy och kontrakt för att reglera olika informationsmängder	21
4.3.5 Synpunkter från remissinstanserna	21
Anita Melander Wikman, Sakkunnig för frågor kring e-hälsa för Legitimerade sjukgymnasters riksförbund (LSR):	21
4.3.6 Speciella behov hos olika patientgrupper	22



4.3.7	Synpunkter från remissinstanser	24
	Svenska Barnläkarföreningen (BLF).....	24
	Björn Hamborg, chefläkare/överläkare geriatrik, Kungälv's sjukhus	25
	Kristina Söderlind Rutberg, vikarierande ordförande i SLS Delegation för medicinsk etik.....	25
	Landstinget i Östergötland	26
	David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet.....	26
5.	Juridiska förutsättningar	26
5.1	Inledning.....	26
5.2	Tolkning av gällande lagstiftning	26
5.2.1	Ett erbjudande från vården	26
5.2.2	Förvaltning av ett hälsokonto och vårdgivarens personuppgiftsansvar	27
5.2.3	Patientdatalagen tillåter inte att patienten dokumenterar i patientjournalen....	27
5.2.4	Nackdelar med att en vårdgivare förvaltar ett personligt hälsokonto	28
5.3	En tänkbar juridisk modell.....	29
5.3.1	EHR-PHR inom gällande lagstiftning.....	29
5.3.2	Modellen steg för steg.....	30
5.3.3	Synpunkter från remissinstanser på modellen	32
	Landstinget i Östergötland	32
	Agnetha Karlberg, utvecklingsstrateg, Hälso- och sjukvårdsenheten, ansvarsområde Hälsoinformatik och praktisk tillämpning av patientdatalagen och Jörgen Johansson, landstingsarkivarie, informationssäkerhetssamordnare. Norrbottens läns landsting ..	32
	Leif Lyttkens, landstingsöverläkare och IT-chef vid Landstinget i Uppsala län, och Benny Eklund, t.f. IT-direktör Landstinget i Uppsala län, koordinatör för Sustainsprojektet	33
	Lars Midbøe, CeHis, Arkitekturledningen, områdena Verksamhetsarkitektur och Informatik	33
	Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)	33
	Leili Lind, forskare, Santa Anna IT Research Institute & institutionen för medicinsk teknik, Linköpings universitet.....	33
	Jan Dahllöf, distriktsläkare, representant i SLLs INKA grupp, Stockholm	34
	Staffan Lindblad, Läkare, registerhållare reumatologins kvalitetsregister, FoU-ansvarig Kvalitetsregistercentrum, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm	34
	David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet.....	34
5.3.4	Automatiskt och manuellt utlämnande.....	34
5.3.5	Synpunkter från remissinstanserna	36
	Landstinget i Östergötland	36
	Leif Lyttkens, landstingsöverläkare och IT-chef vid Landstinget i Uppsala län, och Benny Eklund, t.f. IT-direktör Landstinget i Uppsala län, koordinatör för Sustainsprojektet	36
	Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)	37
5.3.6	Aktören för ett PHR.....	37
5.3.7	Synpunkter från remissinstanser	37
	Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)	37
5.3.8	Modellen öppnar för fler än vårdgivare	38
5.3.9	Synpunkter från remissinstanserna	39
	Cecilia Bredenwall, koordinering och uppföljning av e-förvaltning och Johan Bålman, rättsliga frågor, E-delegationen.....	39
5.4	Behov av tydligare lagstiftning	39
5.4.1	Modellen behöver på sikt regleras i lag	39



5.4.2	Medium för automatiserad behandling eller annan åtkomst.....	40
5.4.3	Sekretess och tystnadsplikt mot patienten själv	40
5.4.4	Regler för tjänsteleverantören av ett PHR	41
6.	Resultat och diskussion	42
6.1	Vården och patienten mot samma mål	42
6.2	Informationsöverföring i e-samhället.....	42
6.3	Förslag på fortsatt arbete	43



1. Inledning och bakgrund

1.1 Om förstudien och delrapporten

1.1.1 Bakgrund

Under 2011 genomför Inera AB, på beställning av CeHis, Centrum för e-hälsa i samverkan, en förstudie med syfte att allsidigt belysa vilka möjligheter som finns att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter och vilka juridiska, etiska och medicinska konsekvenser det kan få.

Bakgrunden är att patientdatalagen sedan 2008 ger möjlighet för vården att lämna ut journalinformation till patienter elektroniskt. Sedan ett par år tillbaka har två försöksprojekt pågått i Sverige som man nu kan dra lärdomar av. Utanför Sverige finns pågående arbeten i flera länder med att skapa olika former av journalåtkomst. Förstudien ska alltså ge ett brett kunskapsunderlag som kan användas inför beslut kring kommande aktiviteter inom området i Sverige.

Förstudien utgår från strategin för Nationell eHälsa som bland annat säger att alla invånare enkelt ska kunna ta del av information som rör den egna personen och kunna kommunicera och interagera med hälso- och sjukvård och socialtjänst på olika sätt. Sveriges landsting och regioner arbetar för att förverkliga den nationella e-hälsostrategin utifrån en gemensam handlingsplan.

1.1.2 Patienters och invånares behov från delrapport 1

Delrapport 1 från förstudien publicerades i juni 2011 och beskriver patientens och invånarens behov och frågeställningar. Anledningen att förstudien både talar om patienter och invånare är att man inte behöver vara i patientrollen för att vara intresserad av att ta del av journaluppgifter. Man kan exempelvis vara närstående till en patient eller inte ha några pågående vårdkontakter men ändå ha en uppfattning om hur man vill att ens egen journalinformation ska hanteras.

En kort sammanfattning från delrapport 1 är att patienter och invånare

- Skulle ta del av journalinformation i högre grad än de gör idag om det fanns en enkel möjlighet via internet.
- Vill ha e-tjänster som ökar tillgängligheten till vården, exempelvis möjlighet att boka tid via internet och att kunna skicka meddelanden.
- Efterfrågar särskilt vissa e- tjänster som innehåller journalinformation; framför allt information om läkemedel, vaccinationer, remisstatus och provsvar.
- Vill kunna interagera med vården kring informationen och själva bidra med viss dokumentation, exempelvis självskattningar och mätvärden.
- Tycker att de har rätt att få se sin egen journalinformation och jämför med annan personlig information som lämnas ut via internet, exempelvis från banker, försäkringskassan och skatteverket.



- Uttrycker inte någon stor oro över att journaluppgifter hanteras via internet men förväntar sig att vården väljer högsta möjliga säkerhetsnivå i tekniska lösningar.

Delrapport 1 kan läsas och hämtas i sin helhet på www.inera.se under fliken Invånartjänster.

1.1.3 Innehåll och läsanvisningar till delrapport 2

Med utgångspunkt i de invånarbehov som framkom i delrapport 1 har förstudien gjort ett fördjupat analysarbete kring vilka förutsättningar som behöver finnas för att tillgodose behoven. Förstudien har också kartlagt de frågeställningar som är viktiga ur vårdens perspektiv och försökt analysera och besvara dem. Under senhösten 2011 har analysen skickats som remiss till ett stort antal aktörer inom hälso- och sjukvård. Ett 30-tal aktörer har svarat, däribland de större yrkesförbunden inom hälso- och sjukvård och de landsting och projekt som har arbetat med e-tjänster och journalinnehåll i olika former.

Denna delrapport beskriver de frågeställningar som förstudien fångat upp och ger ett förslag på en modell för fortsatt arbete. Modellen tar hänsyn till de förutsättningar som enligt förstudiens analys behöver vara uppfyllda, samtidigt som den stödjer de behov som patienter och invånare gett uttryck för. Den är också generaliserbar, vilket gör att den skulle kunna användas även för andra myndigheter som vill interagera med medborgarna. På så sätt skulle också patienten och medborgaren kunna få tillgång till en större mängd personlig information oavsett organisationsgränser och olika lagrum.

Delrapporten sammanfattas kort i kapitel 2. Kapitel 3 beskriver hur kunskapsinsamlings- och analysarbetet gått till. I kapitel 4 beskrivs de viktigaste frågorna i analysen närmare, inklusive en sammanfattning av de remissvar som inkommit och kommentarer till svaren. Kapitel 5 innefattar en mer övergripande diskussion baserad på analysen och remissvaren, samt summerar de slutsatser som förstudien kommit till utifrån materialet. Mer detaljerade förslag och rekommendationer kommer att publiceras i en slutrapport under december 2012.

Arbetsgruppen för delrapport 2 har bestått av:

- Rikard Lövström, sakkunnig medicin och informatik
- Manólis Nymark, sakkunnig juridik
- Andreas Hager, sakkunnig juridik och patientmedverkan
- Liselotte Windahl, redaktör
- Maria Ekendahl, projektledare



2. Sammanfattning av delrapporten

2.1 Inledning

Förstudien har lagt ned mycket tid på att ta del av tidigare erfarenheter inom området för att dessa ska kunna tas till vara och ligga till grund för fortsatt arbete. Utöver detta har förstudien utfört egna aktiviteter för att inhämta ny och fördjupad kunskap inom ett brett fält som innefattar områden som patientsäkerhet, juridik, medicinsk etik och patientmedverkan. I analysen har förstudien försökt väga in den samlade kunskapen från dessa olika aktiviteter och områden.

En kort sammanfattning av vad förstudien uppfattat som de viktigaste insikterna:

2.1.1 Vårdens medarbetare ser både tänkbara för- och nackdelar med att patienten får ta del av sin journalinformation via internet.

Fördelarna beskrivs som att samarbetet med patienten kan bli mer jämlikt och individanpassat och att informationen kan ge ökad följsamhet och leda till bättre kvalitet på både informationen och på vården. Tänkbara nackdelar är att patienten kan få tillgång till känslig, och kanske inte helt verifierad information via internet utan att ansvarig vårdpersonal hunnit värdera och kommentera informationen, exempelvis vid provsvar eller röntgenbilder. Oron för detta skulle i sin tur kunna leda till att vårdens medarbetare undviker att anteckna vissa arbetshypoteser, vilket skulle försämra patientsäkerheten.

De utmaningar som vårdpersonal ser med att tillgängliggöra journalinformationen är till exempel att informationen sällan är pedagogiskt formulerad och därför ofta svårbegriplig, och att journalsystemen inte är uppbyggda kring vårdprocesser och uppföljning utan består av en väldig mängd data i kronologisk ordning som kan vara svår att ta till sig.

Det är viktigt att journalen fortsätter att vara ett arbetsredskap även när patienten enklare än idag ges tillgång till innehållet. Den utveckling som pågår mot ett gemensamt, nationellt fackspråk, i regi av Socialstyrelsen, kommer att leda till ett mer strukturerat journalinnehåll, vilket är en fördel både för vårdpersonal och för patienter. Det finns goda förutsättningar att tillföra pedagogisk tilläggsinformation genom att utnyttja de redaktionellt bemannade informationstjänster som vårdgivarna redan erbjuder för kvalitetssäkrad och pedagogisk information på nätet, exempelvis 1177.se. Att lämna ut journalhandlingar elektroniskt betyder alltså inte per automatik att vårdpersonal behöver ändra sitt sätt att dokumentera på. Däremot är det rimligt att tro att dokumentationen på sikt utvecklas till det bättre av att den får ännu en målgrupp - patienten.

De flesta som uttrycker tankar om vilka effekter elektronisk journalåtkomst kan ha har inte själva provat att arbeta med patienter som tagit del av sin journal. De som har egna erfarenheter, antingen från de svenska pilotprojekten eller från de tjänster som finns i Danmark och i andra länder är överlag positiva och ser få problem eller nackdelar.

2.1.2 Behov finns av menprövning och rådrum

Normalt sett råder inte sekretess eller tystnadsplikt i förhållande till den som önskar få ut information om sig själv, men inom hälso- och sjukvården finns undantag från den regeln i



offentlighets- och sekretesslagen. En vårdgivare kan neka att lämna ut en journaluppgift om det står något i den som den ansvariga vårdpersonalen bedömer skulle kunna skada patientens vård eller behandling, eller tredje part.

I praktiken är det ytterst sällan som en patient nekas att se den journalinformation som begärs ut. Men lagstiftningen innebär att vårdgivaren behöver ha rutiner för att göra en så kallad menprövning, en bedömning av den information som patienten vill ha utlämnad. Dessa rutiner finns idag, men behöver anpassas till att informationen utlämnas elektroniskt och i större omfattning. Förstudiens bedömning är att journalhandlingar innehåller både mer och mindre integritetskänslig information och att rutiner för menprövning bör kunna anpassas efter detta. Vissa informationsmängder, exempelvis ordinationer, bokade tider eller varningsinformation om överkänslighet, bör inte någonsin kunna vara skadliga för patienten själv eller för tredje part. Informationsmängder av denna karaktär bör därför kunna menprövas generellt på förhand genom exempelvis ett policybeslut på vårdgivarnivå och därefter kunna överföras automatiskt och fortlöpande genom en automatiserad ärendehandläggning med förhandsprövning.

De farhågor som vården framför kring att preliminära uppgifter och arbetshypoteser kan bli synliga för patienten vid fel tillfälle och riskerar att skapa onödigt oro behöver tas på allvar. Sveriges Läkarförbund har föreslagit begreppet rådrum för dessa uppgifter, vilket innebär en funktion för att märka vissa informationsmängder så att de inte utlämnas direkt, utan först då ansvarig läkare hunnit bekräfta uppgifterna och haft möjlighet att kommunicera med patienten. Senast efter 14 dagar ska rådrummet upphöra och informationen blir då tillgänglig, om inte ansvarig läkare manuellt gjort den tillgänglig innan dess. Ett rådrum innebär inte att en hel utredning behöver vara genomförd inom 14 dagar, utan att ansvarig vårdpersonal har denna tid på sig för varje enskild preliminär eller känslig journalhandling. Förstudien ansluter sig till Läkarförbundets förslag men tycker att det är angeläget att övriga journaluppgifter som inte är lika känsliga tillgängliggörs direkt, för att uppnå målet med mer delaktiga patienter.

2.1.3 Journalinformation bör ses som en integrerad del i olika hälsotjänster

Det som patienter främst efterfrågar, vilket också gagnar sjukvårdens processer, är en ökad tillgänglighet, bättre kommunikation och mer interaktion. Journalinformation kan och bör vara en del av den personliga information som en patient får ta del av via internet. Men journalinformationen behöver ses som en del av en helhet, där resultatet är välfungerande hälsotjänster på internet för både medborgare och vårdens aktörer. Erfarenheter från andra länder visar att det är främst då som effekterna uppnås. En ”översikt” över all samlad information kan bli ett naturligt andra steg. Förstudiens bedömning är att det är mer effektivt att erbjuda hälsotjänster som innehåller specifik journalinformation än att enbart erbjuda en journalöversikt som en tjänst i sig.

2.1.4 Patientdatalagen otillräcklig för ett personligt hälsokonto

Patientdatalagen tillåter en vårdgivare att förvalta en tjänst där patienten kan ”hitta och titta” i sin journalinformation. Lagstiftningen har däremot inte tagit höjd för att vårdgivaren förvaltar ett hälsokonto där patienten själv kan föra anteckningar. Det finns också en påtaglig risk för integritetsförluster för en individ om en vårdgivare skulle svara för ett personligt hälsokonto inom nuvarande lagstiftning. Patientens personligt inlagda uppgifter blir då föremål för tryckfrihetsförordningens bestämmelser om allmänna handlingar, liksom för ett så kallat



tekniskt överskott. Det innebär att uppgifterna anses förvarade hos de aktörer som har direktåtkomst till det personliga konto, till exempel en vårdgivare vid sammanhållen journalföring, samt att vem som helst kan begära att få ut uppgifterna. Vårdgivaren kan också, med stöd av patientdatalagen, använda uppgifter för exempelvis verksamhetsuppföljning på en central nivå i organisationen utan att behöva inhämta patientens samtycke. Sammantaget kommer vårdgivaren att ha större möjlighet att komma åt patienten personliga uppgifter än vad som är önskvärt.

2.2 Förstudien förslår: En modell för ett EHR-PHR

Förstudien Din journal på nätet har tagit fram en modell som kan hantera alla de viktiga förutsättningar som beskrivs i denna delrapport, samtidigt som den tar hänsyn till de behov som patienter uttryckt i delrapport 1. I modellen kan alla de fördelar som finns med ett vårdgivarförvaltad EHR, Electronic Health Record, kombineras fullt ut med de behov som individen kan ha av ett PHR, Personal Health Record. Detta innebär att vårdens medarbetare behåller sitt arbetsredskap samtidigt som patienten får kontroll över sina personliga data, och en strukturerad interaktion mellan vården och patienten kan ske.

I korthet går modellen ut på att vårdgivaren inom ramen för patientdatalagen förvaltar ett konto som består av journalsystemet och en exportyta där informationsmängder som är prövade och utlämnade kan läsas och hämtas av patienten. Patienten får tillgång till ett personligt konto som erbjuds av en leverantör som inte är vårdgivare. På så sätt hanteras det personliga kontot utanför patientdatalagen och styrs av ett civilrättsligt avtal mellan patient och leverantör. Patientens hälsokonto har också exportyta dit specificerad och strukturerad information kan föras för att sedan tas emot av vårdgivaren och sparas som en journalanteckning.

Modellen beskriver en logisk och juridisk uppdelning av information för att kunna erbjuda ett personligt hälsokonto integrerat med vårdens processer inom gällande lagstiftning. Den behöver kompletteras med ett regelverk för utlämnande och informationsöverföring och övergripande policys och överenskommelser eller kontrakt för de tjänster som erbjuds där journalinformation är en del.

2.3 Utsatta patientgrupper behöver få extra stöd

Det stora flertalet patienter skulle uppskatta och kunna använda ett erbjudande från vården som innebär att få ta del av sin journalinformation via internet, särskilt om informationen paketeras i användarvänliga och begripliga tjänster. Men det finns vissa patientsituationer där både krävs ny lagstiftning och en genomtänkt hantering av hälsotjänster på internet som innefattar journalinformation.

En viktig grupp är patienter som anses sakna beslutsförmåga på grund av exempelvis demens eller allvarlig psykisk sjukdom, och inte har någon förordnad god man eller förvaltare. Dessa patienter kan inte ge sitt samtycke till hantering av personuppgifter. Datainspektionen har nyligen uttryckt att det är på tiden att frågan ges en grundlig genomlysning och att regeringen överväger en författningsreglering. Förstudien ansluter sig till den uppfattningen.

Även barn och unga är grupper som behöver hanteras särskilt med tanke på deras egna integritetsbehov kontra föräldrars eller vårdnadshavares önskemål om att kunna överblicka och



hantera kontakter med hälso- och sjukvården. Andra känsliga situationer som ibland uppstår i vården är när en individ tvingas eller manipuleras till att lämna ut känsliga uppgifter om sig själv utan att vilja det, eller utan att vara medveten om konsekvenserna. Ett exempel kan vara någon som utsätts för misshandel av sin partner och där den misshandlande parten kräver att få se all elektronisk dokumentation som finns. Ett annat exempel kan vara en person med psykisk sjukdom som går i skov och som då hanterar sina uppgifter på ett sätt som han eller hon senare inte känner sig bekväm med. I fall som dessa behöver vårdpersonal kunna agera som ett stöd till individen.

Förstudien har respekt för de svårigheter som kan uppstå i dessa situationer och tycker även av dessa skäl att det är bättre att gradvis erbjuda journalinformation inom kontrollerade e-tjänster än att öppna upp en allmän åtkomst utan att kunna erbjuda skydd för den som behöver det. Genom kontrakt kring tjänsterna uppstår möjligheten till informerande samtal i ett slutet rum mellan ansvarig vårdpersonal och patienten. Gemensamt kan man gå igenom för- och nackdelar med att informationen är tillgänglig och komma överens om att vårdens ”erbjudande” ska begränsas i tid eller omfattning, eller helt bortfalla.

Förstudien anser att det finns skäl att i ett fortsatt arbete särskilt beakta och beskriva de sårbara där informationsutlämnande kan innebära problem och i det arbetet utvärdera om lösningarna är tillräckliga. Ett vård- eller hälsokonto bör alltid vara ett komplement, frivilligt att ansluta sig till vid behov, och enkelt att kunna begränsa eller avsluta vid behov.

3. Förstudiens angreppssätt

3.1 Faktainsamling och aktiviteter

Förstudien har lagt ned mycket tid på att ta del av tidigare erfarenheter inom området för att dessa ska kunna tas till vara och ligga till grund för fortsatt arbete. Utöver insamling av tidigare erfarenheter har förstudien utfört ett antal riktade aktiviteter för att inhämta ny och fördjupad kunskap. Förstudien har inhämtat kunskap inom ett brett fält som innefattar områden som patientsäkerhet, juridik, medicinsk etik och patientmedverkan. I analysen har förstudien försökt väga in den samlade kunskapen från dessa olika aktiviteter och områden.

Aktiviteter som genomförts inför delrapport 2:

- Studiebesök och möten med andra projekt och tjänster som har erfarenhet inom området i Uppsala, Östergötland och Danmark.
- Research i form av genomgång av utvärderingar av ovanstående och andra projekt, inläsning av juridiska förarbeten och lagtext samt inläsning av relevant fakta inom området.
- Ett inledande större seminarium med deltagare från både vården och patientföreträdare för att fånga frågeställningar och behov.
- En fördjupande workshop kring behov och risker ur vårdens perspektiv med en mindre grupp sakkunniga från vården.
- Djupintervjuer och en målgruppsanalys av målgruppen vårdpersonal och patienter.



- En fördjupande workshop inom ett specifikt område (diabetes) för att samla mer detaljerade behov och frågeställningar från vårdteam och patienter/närstående.
- En forskningsöversikt och litteraturanalys över nyligen publicerade aktuella studier inom området.
- Intervjuer och personliga möten med personer som arbetar i näraliggande projekt och utredningar.
- Deltagande i workshops och seminarier arrangerade av andra inom området.

3.2 Avgränsningar

Förstudien har inte haft uppdraget att redovisa möjliga tekniska lösningar. Delrapporten innehåller därför inte förslag på IT-arkitektur eller teknikval utan enbart ett övergripande resonemang kring krav på säkerhet, spårbarhet, juridik och användbarhet som kan ses som en grundläggande kravställning på kommande tekniska lösningar.

3.3 Relaterade nationella projekt och utredningar

3.3.1 Nationella projekt

Under tiden som förstudien pågått har projektet Mina Hälsotjänster startat på uppdrag av Socialdepartementet, ett projekt som ägs av CeHis och Stockholms läns landsting. Projektet bygger vidare på befintliga Mina vårdkontakter och ska utveckla en ny teknisk plattform som även ger stöd för mobila kanaler och som ökar möjligheterna för fler aktörer att utveckla tjänster till plattformen. Projektet ska också ta fram beskrivningar av referensarkitektur, affärsmodeller och övrigt regelverk kring e-hälsotjänsterna. Förstudien har arbetat nära detta projekt och delat kunskap med projektet.

Den nationella förstudien Hälsoärende, utförd i april 2011 av CeHis, har under hösten 2011 arbetat vidare med fördjupande verksamhetsscenarier som innefattar patienters och närståendes behov. Begreppet Hälsoärende är en benämning för det som håller samman informationen i en vård och omsorgsprocess hämtat från Nationell Informationsstruktur, NI. På uppdrag av CeHis har en arbetsgrupp med representanter från SKL, Socialstyrelsen, Din journal på nätet och CeHis beskrivit och analyserat tre olika verksamhetsscenarier, för att åskådliggöra och exemplifiera behov och funktionalitet relaterat till långvariga och komplexa vård- och omsorgsprocesser. Behovet av IT-stöd för att hålla samman information i processer som löper över organisatoriska gränser har länge varit en prioriterad fråga.

Inom E-delegationen pågår flera förstudier som handlar om medborgarens tillgång till sin personliga information i ett e-samhälle och som har beröringspunkter med det som görs inom hälso- och sjukvården. Framför allt gäller det områdena "Mina fullmakter" och "Min ärendeöversikt". Förstudien Din journal på nätet har inte haft möjlighet att delta i E-delegationens arbete men ett par gemensamma möten har ägt rum för att dela kunskap och diskutera möjligheter till närmare samverkan i fortsatt arbete.



3.3.2 Statliga utredningar

Under 2011 tillsattes den så kallade Patientmaktsutredningen, med rubriken ”Stärkt ställning för patienten genom ny patientlagstiftning”. Utredaren ska bland annat föreslå hur ”informationsutbytet mellan patient och vårdgivare kan underlättas och utvecklas”. Ett delbetänkande ska lämnas senast den 30 juni 2012 och slutredovisning senast 1 januari 2013.

Ytterligare en statlig utredning som berör detta område tillsattes i oktober 2011, och kallas ”Integritet, effektivitet och öppenhet i en modern e-förvaltning”. Utredningen ska se över den så kallade registerlagstiftningen samt centrala begrepp när myndigheter och enskilda utbyter elektroniska uppgifter, t.ex. begreppet ”direktåtkomst”.

Slutligen tillsatte regeringen i december 2011 ytterligare en utredning om en sammanhållen och mer ändamålsenlig informationshantering över organisationsgränser, exempelvis mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Utredningen ska bland annat se över den svaga ställning som beslutoförmögna personer intar i vård och omsorg i jämförelse med andra patientgrupper när det gäller möjligheten att tillgodogöra sig information och att samtycka till olika åtgärder. De lagstiftningsbehov som denna förstudie uppmärksammar bör kunna hanteras och beredas vidare inom någon/några av dessa statliga utredningar.

4. Vårdens perspektiv

4.1 När journalen får en ny målgrupp

4.1.1 Vårdpersonal ser både fördelar och farhågor

I det här kapitlet beskrivs det som förstudien ser som de viktigaste frågorna att fånga upp i kommande lösningar för att vårdens personal ska kunna och vilja dela journalinformation med patienten via internet på ett sätt som leder till bättre vård. Utgångspunkten är att både vårdgivare och vårdpersonal ser nyttan med att patienten blir mer delaktig och aktiv i sin egen vård och att tillgång till journalinformation är en av flera viktiga beståndsdelar i den utvecklingen.

En vårdgivare som fullt ut vill kunna ta vara på patienten som en resurs i vården, delvis genom e-hälsotjänster, kommer att behöva arbeta aktivt med utbildning, arbetssätt och ersättningsystem. Hur detta ska göras har inte ingått i förstudiens uppdrag att beskriva, men ett par landsting har redan inlett det arbetet, exempelvis genom att skapa en speciell e-hälsöförvaltning i organisationen.

4.1.2 Seminarium gav bild av tänkta för- och nackdelar

I april genomfördes ett seminarium inom förstudien med deltagare som representerade både vården, patientföreträdare, myndigheter och forskare. Deltagarna summerade vilka behov samt tänkta för- och nackdelar de kunde se med journaltillgång via internet. När det gällde fördelarna för vården listade deltagarna följande:



- Förtroendet ökar genom ökad transparens
- Diskussionen med insatt patient blir mer jämlik och mer individanpassad
- Avlastning av vissa uppgifter som patienten själv hanterar
- Chans till ökad följsamhet genom att dokumentationen fungerar som förstärkare av budskapet
- Möjlighet till ny tvåvägskommunikation där patienten bidrar med kunskap
- Bättre kvalitet i dokumentationen genom patientens deltagande.

Som möjliga nackdelar listades:

- Risk för att dokumentationen hämmas/urlakas för att inte oroa vilket även kan leda till minskad patientsäkerhet
- Risk för ökad frågemängd kring saker som annars inte hade tagits upp
- Risk för önskan om att ”överdokumentera” och ”övervårda” på grund av insynen
- Risk för rörighet och belastning av att behöva kommunicera med många parter
- Risk för osäkerhet i yrkesrollen på grund av maktförskjutning

Slutligen listades utmaningar som måste hanteras:

- Språket i journalen är svårbegripligt och strukturen ofta rörig och svåröverblickbar.
- Journalinformationen behöver få större pedagogisk kraft genom tilläggsinformation och verktyg för att förklara, sätta i sammanhang.
- Det krävs en ny pedagogik före, under och efter vårdmötet om dokumentationen används mer momentant.
- Lagstiftning och teknik behöver anpassas för exempelvis ungdomars och dementas behov kontra närståendes möjligheter att bidra som ombud.
- Viktigt att individen ska kunna styra vem som ser vad, men också vara medveten om risker med att spärra information.
- Viktigt att vårdens arbetssituation beaktas, att ersättningssystem och ledning utgår ifrån de kontakter och den administration som e-tjänster som till exempel journal på nätet leder till.
- Viktigt att hitta system för hur patientens egna tillägg kan dokumenteras och delas med vården.
- En modell krävs som gör att ”egenremisser” inte ökar i onödan för t.ex. second opinion, utan att bättre alternativ finns.
- Det måste finnas en beredskap för att ge snabba svar - när patienter kan läsa provsvar under hela dygnet finns även behov av att kunna nå vården, t ex genom 1177.



4.1.3 Djupintervjuer med vårdpersonal

På förstudiens uppdrag har konsulter genomfört kvalitativa djupintervjuer med 28 representanter för vårdtagare och 19 vårdgivarrepresentanter från olika delar av landet. I denna delrapport presenteras det som framkommit av intervjuerna med vårdpersonalen.

Personerna kommer från både offentlig och privat vård och har erfarenhet av områdena primärvård, onkologi, neurologi, reumatologi, endokrina sjukdomar, cystisk fibros, diabetes, sömnapné, öron-näsa-hals, specialistmödravård, abortmottagning och akutmottagning. De yrkeskategorier som är intervjuade är läkare, läkarsekreterare, sjuksköterska, barnmorska, verksamhetschef och IT-samordnare.

Den metod som har använts är i första hand enskilda djupintervjuer vid ett personligt möte. I ett par fall har intervjuer skett per telefon. Intervjuerna har utförts av fyra olika intervjupersoner efter en semi-strukturerad modell där man utgår från vissa frågor till alla, men sedan öppnar för individuella följdfrågor. Utöver djupintervjuer har konsulterna genomfört fem observationspass på vårdmottagningar med sammanlagt 23 patientmöten.

Det som framkommer av intervjuerna är att vårdpersonalen har vissa farhågor som dels berör hur deras egen arbetssituation skulle påverkas av att patienten får ta del av journalinformationen, dels en oro för att vissa patienter kan komma att fara illa.

I intervjuerna framkommer att man redan använder ett flertal, inte alltid väl fungerande, elektroniska system i sin vardag, där journalsystemet är ett. Man upplever att dokumentation i flera olika system tar tid från patientmötet och vill inte att ytterligare ett moment ska tillkomma utan att man i så fall ser en tydlig nytta av det. När det gäller själva innehållet i journalen finns en oro för att man inte ska kunna skriva preliminära bedömningar eller arbetshypoteser av risk för att patienten ser anteckningen vid fel tillfälle. Man känner också oro över att behöva ändra specifika medicinska termer till något mer allmänt och lättbegripligt för patientens skull, vilket skulle kunna leda till en mindre exakt bedömning specialister emellan.

Intervjupersonerna uttrycker också farhågor för vissa specifika patientgrupper. Exempel som nämns är patienter med psykiska sjukdomar som går i skov och där patienten i ett skede kan vilja läsa och sprida journalinformation som han/hon i ett annat skede ångrar. Andra exempel är relationer där den ena partnern misshandlas fysiskt eller psykiskt av sin partner kan vilja tilltvinga sig information om vårdbesök, och barn och ungdomar vars vårdkontakter kan utnyttjas av deras föräldrar i exempelvis vårdnadstvister eller i andra tvångssituationer.

4.1.4 Erfarenheter från Uppsala

Uppsala läns landsting var mycket tidigt ute med tankar om att ge patienten åtkomst till sin journal via internet. Projektet Sustains (Support Users To Access Information and Services) startade redan 1997 med finansiering från EU. De deltagande patienterna kunde då se en översikt över vilka vårdkontakter de hade och sina diagnoser. En utvärdering visade senare att det som patienterna mest efterfrågade var just tillgång till journalinformation; i första hand från primärvården och i andra hand från sjukhusvården. Vid nästa fas i projektet visade man upp bland annat information ur primärvårdens journalsystem. Ett konto erbjöds alla patienter som var listade på en privat husläkarmottagning, Ture Ålander Läkarpaktik, i Uppsala. Cirka 15 procent av de 2300 listade patienterna anslöt sig.

Ture Ålander har beskrivit de problem han som allmänläkare såg innan projektet startade och som projektet skulle behöva lösa. Ett problem var det informationsglapp som fanns mellan olika



vårdnivåer där patienten behövdes som informationsbärare, men saknade själva informationen. Ett annat var patienternas dåliga följsamhet till ordinationer som krävde att de blev mer delaktiga i besluten. De farhågor som listades innan projektet började visa upp journalinformation var samma som beskrivits i de föregående avsnitten. Men nu, efter flera års regelbundet arbete med patienter tycker Ture Ålander inte att någon av farhågorna har infriats, och beskriver ur sitt perspektiv som läkare följande vinster med journalåtkomsten:

- Bättre följsamhet till ordinationer
- Journalföringen har blivit bättre (enhetlig text, mer information, snabbare signering)
- Patienternas tillgång till journalen avlastar mottagningen när det gäller journalkopior, provsvar, påminnelser
- Patienten, inte läkaren, ”läser upp journalen” vilket ger bättre sekretess och integritet
- Bättre patient-läkarrelation genom ökat förtroende

Dessa effekter har också beskrivits i en vetenskaplig studie av Sustainsprojektet.

Under 2012 kommer Sustains-projektet att gå vidare med att tillgängliggöra journalinformation till länets patienter inom ett två-årigt delvis EU-finansierat projekt. Detta projekt innefattar också samordning av ett drygt 10-tal andra länders olika pilotprojekt inom området.

4.1.5 Erfarenheter från Östergötland

Landstinget i Östergötland har sedan 2003 bedrivit pilotprojektet ”PatientPortal”, inom vilket man gett närmare 200 patienter möjlighet att komma åt journaluppgifter via internet. En enkätutvärdering gjordes under hösten 2005 där ca 100 patienter svarade. De flesta patienterna, 83 procent, svarade att de upplever nytta eller stor nytta med att komma åt uppgifter via patientportalen och den tjänst som används allra mest är Mina journaluppgifter.

En kompletterande enkät även till vårdpersonal, främst läkare, gjordes också i Östergötland. Nästan ingen av de som svarade på enkäten hade egen erfarenhet av att arbeta med patientportalen. De fördelarna som vårdpersonalen kunde se med portalen var att patienten skulle få ökad delaktighet och ansvar i den egna vården, att vissa patientgrupper, främst kroniskt sjuka, skulle få ökad trygghet, samt eventuellt en möjlig minskning av telefonsamtal.

Av de 35 personer som svarade trodde ungefär hälften att patienter ofta feltolkar informationen i patientportalen. 58 procent trodde att patientens åtkomst till sin egen journal via internet skulle medföra en förändrad journalföring. På följdfrågan på vilket sätt man tror att journalföringen kommer att påverkas svarade de flesta att man tror att journalföringen kommer att bli försiktigare eller mer kortfattad. Det fanns en tydlig skillnad i inställning bland de svarande till vilka slags uppgifter man ansåg är lämpliga att lämna ut till patienterna. Ungefär hälften ansåg att journalanteckningar från primär- och sjukhusvård, röntgensvar, provsvar inom klinisk fysik och EKG bör visas, medan hälften ansåg att de inte bör visas.

4.1.6 Erfarenheter från Stockholm och nationellt

Mina vårdkontakter är en funktion för olika personliga e-tjänster som förvaltas och utvecklas inom Stockholms läns landsting men som kan användas även av andra landsting genom en överenskommelse med Sveriges kommuner och landsting. Idag erbjuder tjugo landsting tjänster inom Mina vårdkontakter till sina invånare, i olika omfattning.



Exempel på tjänster som man kan ta del av som inloggad är att kunna beställa en journalkopia (som då skickas i pappersform), boka och av- eller omboka tid, förnya recept eller beställa och få svar på ett klamydiatest.

Nästan 9 av 10 vårdgivare som deltagit i enkätundersökningar svarar att Mina vårdkontakter bidrar till ökad tillgänglighet och bättre service för deras patienter.

Stockholms läns landsting har de senaste åren arbetat mycket med att utveckla området eHälsa, definierat som de digitala tjänster som ökar tillgängligheten till vården oavsett tid och plats, förbättrar samordningen av vårdinformationen, och stärker patientens ställning i vården genom ökade möjligheter till delaktighet i vårdprocessen. I Mål och Budget för SLL 2011 sades att:

”Vården behöver komma ännu närmare människan och därför ska Vårdguidens e-tjänster ytterligare byggas ut. Målet är att patienten ska kunna följa sin väg i vården helt via Internet”

4.1.7 Erfarenheter från Danmark

I Danmark har E-journal funnits på nätet för patienter sedan 2007 och användningen har ökat gradvis vartefter fler vårdgivare har anslutit sig. Den danska lösningen bygger på att vårdgivarna och patienterna har tillgång till samma system, motsvarande Nationell Patientöversikt, NPÖ. Systemet har utvecklats först i sjukhusvärlden vilket gör att fler sjukhus är praktiserande allmänläkare använder det. Utöver ett antal journaluppgifter kan man via nätet se loggar över om ens journalinformation har lästs av annan vårdpersonal än den som har ansvaret för vården.

Mellan 50 000 och 60 000 patienter i månaden tog del av sin e-journal under 2011. Den senaste utvärderingen är gjord 2009, då 450 patienter och 176 vårdanställda svarade på frågor om hur de upplevde användningen av e-journal. En stor majoritet av båda grupperna angav att de var nöjda med tjänsten och läkarna framhöll att den underlättar kommunikation med patienten, särskilt kring slutanteckningar. I tjänsten publiceras för närvarande de journalanteckningar som varje vårdgivare själv väljer att visa upp, men utvärderingen visade ett tydligt behov hos användarna, både vårdgivare och patienter, av en nationell samstämmighet i vilken informationsmängd som ska gälla. Enligt de ansvariga för tjänsten har frågor från patienter kring sin journalinformation inte ökat genom att informationen finns på internet.

Utöver journalöversikten finns i Danmark även den nationella hälsoportalen sundhed.dk som innehåller andra hälso-tjänster som exempelvis information om genomförda behandlingar, aktuella recept, laboratorieresultat och möjlighet att registrera donationsuppgifter. Hälsokontot har införts som ett led i den nationella e-hälsoinfrastrukturen.

4.1.8 Erfarenheter från andra länder

Det pågår flera olika projekt i världen som hanterar journalinformation på olika sätt. Vissa lösningar är framtagna av kommersiella företag medan andra är utvecklade av regionala eller nationella hälso- och sjukvårdsmyndigheter. En del konton har fokus på att importera data från ett flertal olika aktörer medan andra konton är integrerade i det vårdssystem som användaren tar del av. I det sistnämnda fallet är de funktioner som kontot hanterar sammanbundna med hälso- och sjukvårdens processer. Denna koppling verkar vara avgörande för framgången för ett hälsokonto. De hälsokonton som skapats utan direkt koppling till vårdens processer har inte fått tillräckligt stor användning, som exempelvis Google Health, som nu lagts ned, och NHS HealthSpace i England.



NHS HealthSpace startade 2007, och i den enkla varianten av kontot kan patienten bland annat själv mata in hälsorelaterad information och få en översikt över kontakter med vården genom en kalenderfunktion. I den mer avancerade varianten kan patienten komma åt en sammanfattning av sin journal, boka vissa besök och skicka e-post till sin vårdgivare. År 2010 hade bara cirka 175 000 invånare loggat in för att skapa ett enkelt konto och endast 0,13 procent av dem som hade bjudits in för att skapa ett mer avancerat konto hade aktiverat det.

Den utvärdering som gjorts visar ett antal orsaker till den låga användningen. Anslutningen var krånglig eftersom användaren var tvungen att gå till ett visst kontor för att kunna starta ett konto. De användare som använt kontot tyckte att systemet var svårt att använda och inte intuitivt. Det fanns också ett gap mellan de förväntningar man hade på konto och de funktioner konto erbjöd; exempelvis att det inte fanns en koppling till journalinformation utan att man själv var tvungen att mata in sin egen data. Man tyckte inte heller att systemet var tillräckligt flexibelt eftersom man inte kunde dela data med andra. Utvärderingen pekar på att man i framtagandet av hälsokontot hade haft ett för stort fokus på teknik och förvaring av data istället för användarnas behov. Kontot var inte heller integrerat med användarnas vård utan upplevdes som ett alltför isolerat system. Utredarna drog slutsatsen att hälsokonton måste designas med hänsyn till användarnas informationsbehov, attityder och rutiner när det gäller kontakter med vården samt det större vårdssammanhang som patienten befinner sig i.

Generellt finns det få genomgripande utvärderingar av hälsokonton och de effekter de har fått för individen och för vården. En av anledningarna är att samlad information på nätet om hälso- och sjukvård fortfarande är ett relativt nytt fenomen. Utvärderingar har gjorts av nyttan med säker e-post och e-konsultationer inom det amerikanska sjukvårdsföretaget Kaiser Permanentes hälsokontolösning i USA. Utvärderingarna har påvisat bättre tillgänglighet till ett lägre pris för de vårdgivare som deltagit i studierna. Ett exempel är en studie kring säker e-post mellan patient och vårdgivare på Kaiser Permanente som visat en minskad mängd primärvårdsbesök med 7-10% och förbättrade blodtryck och andra värden hos personer med diabetes eller högt blodtryck. Kaisers egna mätningar visar att vissa läkare har fem-sex patientbesök per dag jämfört med närmare 20 besök per dag innan hälsokontot infördes. Patientkontakten delas upp i före, under och efter besöket och fler delar av denna kontakt sker via internet. Kaiser Permanente påtalar även fördelen med minskad tidsåtgång för dokumentation vid e-postkonversation jämfört med vid telefonkontakt. Kaiser Permanente har ungefär 8 miljoner sjukvårdskonsumenter som kan använda patientportalen som är kopplad till det system för elektronisk journal som företaget använder, Epic. Det går däremot inte att koppla andra informationssystem till portalen.

Estland har påbörjat ett intensivt arbete med nationell e-hälsa under de senaste åren. Arbetet med en nationell patientöversikt startade 2002 med syfte att ta fram en central lagring av hälsoinformation för att underlätta utbyte av patientdata och elektronisk kommunikation både mellan vårdgivare och mellan vården och medborgare. Man har också byggt upp en nationell portallösning för ett hälsokonto som är en del av lösningen. Systemet är egenutvecklat.

Den estniska portalen används enligt uppgift av 47 % av alla medborgare och 95 % av alla läkare. En rapport visar att en femtedel av alla medborgare hade en journal i systemet 2009, men bara en procent hade år 2010 använt systemet för att läsa sin journal.



4.2 Journalen som arbetsredskap

4.2.1 Viktigt att arbetsredskapet fungerar

Patientdatalagen tydliggör att patientjournalen är ett centralt arbetsverktyg för vårdens medarbetare. Det är inte patienten, utan vården, som äger journalhandlingarna som upprättas eller inkommer i vårdens system. När vården lämnar ut handlingarna, i dag vanligen i pappersform, kan patienten däremot förfoga över det som är utlämnat, utan att det påverkar vårdens arbetsverktyg. Detta behöver inte förändras av att handlingarna utlämnas elektroniskt.

Kring dokumentationen finns redan krav i lagen på att skriva så begripligt som möjligt, även om detta inte alltid följs. Redan 1982 utkom Socialstyrelsen med föreskrifter om att det medicinska språket i journalinformationen bör kunna förstås av den breda allmänheten. Krav på att skriva begripligt och på svenska fanns med även i den tidigare patientjournallagen från 1985. I den nuvarande patientdatalagen står följande:

”De journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården ska vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten.”

Förstudiens bedömning är att den utveckling som pågår mot ett gemensamt, nationellt fackspråk, i regi av Socialstyrelsen, kommer att leda till ett mer strukturerat journalinnehåll, vilket är en fördel både för vårdpersonal och för patienter. Gemensamt fackspråk bör, på samma sätt som den nationella IT-arkitekturen, vara en grund att utgå ifrån vid fortsatt arbete med e-tjänster som innehåller journalinformation.

När det gäller begriplighet är förstudiens uppfattning att det finns goda förutsättningar att tillföra pedagogisk tilläggsinformation som kompletterar den mer basala och ibland svårbegripliga text som finns i journalsystemen. Genom att utnyttja de redaktionellt bemannade informationstjänster som vårdgivarna redan erbjuder för kvalitetssäkrad och pedagogisk information på nätet, exempelvis 1177.se, kan e-hälsotjänster kompletteras med den information som patienter och vårdgivare anser behövs.

Att lämna ut journalhandlingar elektroniskt betyder alltså inte per automatik att vårdpersonal behöver ändra sitt sätt att dokumentera på. Däremot är det rimligt att tro att dokumentationen på sikt utvecklas till det bättre av att den får ännu en målgrupp - patienten.

4.2.2 Synpunkter från remissinstanserna

Anita Melander Wikman, Sakkunnig för frågor kring e-hälsa för Legitimerade sjukgymnasters riksförbund (LSR):

Bra utvecklingsmöjlighet. Passar till egen vårds- information och regim- instruktioner samt patient- utbildnings material.

Sofia Ernestam, överläkare, Reumatologkliniken, Karolinska, Stockholm:

Jätteviktigt att arbetet ger möjlighet till förbättrad kommunikation. Om kontaktvägar öppnas blir patienter tryggare och då blir det färre samtal för att kolla att man inte glömts bort som patient.

Utgå gärna från kommunikationsbehovet och att strukturerad data från vården och från patienten ger ett underlag för en god kommunikation. Det är väl önskvärt att vårdens dokumentation



ändras från dagens situation där vårdens processer inte stöds alls. Dokumentationen bör bli mer inriktad på att stödja processer och att processen ska vara glasklar även för en lekman. T ex ”remissen har kommit fram, nu väntar jag på beslut från doktorn”.

Jan Dahllöf, distriktsläkare, representant i SLLs INKA grupp, Stockholm:

Min upplevelse, som också framkommit i förstudien, är att patienten framförallt vill komma i kontakt för att få svar på frågor och mindre intresserade av sina journalhandlingar. Vi lämnar ut väldigt få journalkopior men en hel del önskar provsvar och läkemedelslistor.

4.3 Menprövning, rådrum och policy för utlämnande

4.3.1 Krav på menprövning

Patienten har rätt att få ut sin journal hos en vårdgivare, oavsett om vårdgivaren är offentlig eller privat. Normalt sett råder inte sekretess eller tystnadsplikt i förhållande till den som önskar få ut information om sig själv, men inom hälso- och sjukvården finns undantag från den regeln i offentlighets- och sekretesslagen. Sekretess eller tystnadsplikt mot patienten själv kan gälla för en uppgift, om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas ut. En vårdgivare kan neka att lämna ut en journaluppgift om det står något i den som den ansvariga vårdpersonalen bedömer skulle kunna skada patientens vård eller behandling.

I praktiken är det ytterst sällan som en patient nekas att se den journalinformation som begärs ut. Men lagstiftningen innebär i praktiken att vårdgivaren behöver ha rutiner för att göra en menprövning – en bedömning av all information som patienten vill ha utlämnad för att säkerställa att informationen inte kan orsaka skada. Dessa rutiner finns idag, men behöver anpassas till att informationen utlämnas elektroniskt och i större omfattning.

En ny framtida lagstiftning som tydligare beskriver och reglerar begrepp som e-hälsotjänster och hälsokonto kan möjligen komma att påverka behovet av rutiner, men lagstiftaren valde inför arbetet med den gällande patientdatalagen från 2008 att inte göra någon förändring kring menprövningen i offentlighets- och sekretesslagen. Förstudiens utgångspunkt har varit att kommande arbete kring journalinformation via internet måste kunna starta och bedrivas inom gällande lagstiftning och diskuterar därför en möjlig utveckling av rutiner för menprövning som beskrivs närmare i nästa kapitel, Juridiska förutsättningar.

4.3.2 Behov av rådrum för preliminära uppgifter

De farhågor som vården framför kring att preliminära uppgifter och arbetshypoteser kan bli synliga för patienten vid fel tillfälle och riskerar att skapa onödig oro behöver tas på allvar. Det kan äventyra patientsäkerheten om vårdpersonal undviker att dokumentera den typen av uppgifter. För patienten är det inte heller av värde att få ta del av uppgifter som inte är konfirmerade. Sveriges Läkarförbund har under 2011 antagit en policy, ”Patientens delaktighet i sin vård”, där man redovisar sin syn på frågan. Förstudiens bedömning är att man bör anpassa fortsatt arbete till Läkarförbundets policy. När det gäller preliminära eller känsliga uppgifter säger policyn följande:



”Vid tillgängliggörande av journalinnehåll behöver preliminära undersökningsresultat och preliminära bedömningar först konfirmeras och kommuniceras muntligt med patienten innan ett utlämnande av innehållet kan ske. Det bör finnas ett rådrum för att konfirmera detta preliminära journalinnehåll. Ett regelverk kan ange tidsgränser för när detta rådrum ska anses vara förbrukat, förslagsvis med en tidsgräns på 14 dagar. Denna gräns överensstämmer med den borte gränsen för signering av journalhandling.

Detta innebär att det måste finnas en funktion för att märka upp viss information från journalsystemen som anpassas till rådrumstiden och som inte publiceras förrän efter 14 dagar, om inte ansvarig vårdpersonal bedömer att det går bra tidigare. Det behöver också finnas en funktion för att kunna ”publicera” informationen manuellt.”

Ett rådrum innebär inte att en hel utredning behöver vara genomförd inom 14 dagar, utan att ansvarig vårdpersonal har upp till 14 dagar på sig för varje enskild journalhandling som upprättats och som är av preliminär karaktär. Det finns heller inget som säger att man inte kan välja att publicera informationen tidigare, då det är aktuellt. Läkarförbundets policy fortsätter:

”Det måste finnas en funktion - lika över hela landet - som gör det möjligt för läkaren att vid kontakt med patienten ange att journalhandlingar ska göras tillgängliga elektroniskt för patienten även innan den nämnda 14-dagarsgränsen. Läkaren ska kunna trycka på en ”publiceringsknapp” för att göra journalinformationen tillgänglig elektroniskt för patienten.”

Sammanfattningsvis bör införandet av ett rådrum för vissa, känsliga, informationsmängder kunna fungera som ett stöd både för vården och för patienten, samtidigt som en publiceringsfunktion gör det möjligt för vårdgivare att också korta tiden så mycket som är önskvärt och möjligt.

4.3.3 Synpunkter från remissinstanserna

Sveriges läkarförbund, Avdelningen för Politik och profession:

Det är bra att rådrum beaktats i remissunderlaget. Läkarförbundet vill dock påpeka att denna lösning inte är tillräcklig i alla sammanhang. Det kan vara svårt att i förväg fatta beslut om framtida utlämnande av uppgifter i en journal, där innehållet fortlöpande kompletteras med t.ex. provsvar och andra undersökningsresultat. I en serie av kontinuerliga provtagningar kan ett plötsligt avvikande svar inkomma, som patienten inte bör ta del av utan samtidigt samråd med sin läkare. Även detta bör beaktas när den tekniska designen för rådrum utformas.

David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet:

När det gäller förslaget rörande rådrum vill vi framhålla vikten av att detta endast skall användas i situationer där det är absolut nödvändigt. Huvudregeln måste vara att patienten skall vara välinformerad i samband med t.ex. provtagning och är kapabel att själv avgöra när hon/han kan ta del av informationen.

Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF:

Menprövning är också till viss del beroende av patientens aktuella tillstånd, exempelvis vid skov i psykisk sjukdom där man idag kan diskutera med patient kring att läsa journalhandlingar



när skov avklingat. En begäran via ett elektroniskt media ger inte samma möjlighet till diskussion. Menprövning är inte konstant över tid. Journal överförd till vårdkonto är utlämnad och den lösning som tidigare använts i vissa fall, att läsa journal i samverkan med personal och sedan förstöra kopior är ej möjlig. Vid sjukdomar som går i skov kan det i perioder vara omöjligt för patienten att fatta välgrundad beslut om vad som görs med information på vårdkonto. Rådrom på 14 dagar kan fungera om resurser är optimala, dock råder bristsituation på kompetent personal i många verksamheter och i vissa fall kommer möjligheten att anteckna arbetshypoteser och misstankar att starkt begränsas. Detta gäller även åtgärder som kan förmedlas i samverkan med andra intressenter ex vis socialtjänst där möjlighet till gemensam kontakt med patienten för att förmedla detta inom 14 dagar ej kan styras av vårdgivaren.

4.3.4 Policy och kontrakt för att reglera olika informationsmängder

Sveriges Läkarförbund slår i sin policy fast att det krävs något mer än en rent teknisk hantering av hur uppgifter lämnas ut för att uppnå en för både vården och patienten tillfredsställande rutin kring utlämnande av journaluppgifter. Policyn säger:

”Genom en tydlig överenskommelse mellan läkare och patient kan viss information ”automatpubliceras” så fort den finns tillgänglig. Det behöver också finnas en funktion för att precisera en kontraktsliknande beskrivning över vilken journalinformation som ska göras elektroniskt tillgänglig till patienten och villkoren för denna. Det ska vara möjligt för läkaren och patienten i samråd att enkelt ange regelverket för denna och vilken information som kan förutses ska bli tillgänglig för patienten från journalsystemet innan 14-dagarsgränsen.”

Förstudiens bedömning är att en tänkbar lösning vore en kombination av en vårdgivarövergripande policy som slår fast vilka informationsmängder som utlämnas och på vilket sätt, och någon form av överenskommelse, kontrakt, mellan ansvarig vårdpersonal och patient. På så sätt kan man uppnå en flexibilitet i systemet som går att anpassa efter olika verksamheters och patienters behov. För ”standardpatienten” räcker det med en ”standardpolicy” som slår fast vad som utlämnas och på vilket sätt. För en verksamhet med många kroniskt sjuka som har täta kontakter med ett vårdteam kan ett kontrakt ge utökade möjligheter till åtkomst än i standardpolicyn. Och, inte minst viktigt, genom ett kontrakt som diskuteras och upprättas i enrum vid ett fysiskt besök, finns möjligheten att hantera de utsatta grupper som lyfts fram som dilemman inom förstudien, exempelvis en kvinna som utsätts för misshandel, en psykiskt sjuk person vars tillstånd kan förvärras, eller en minderårig i en vårdnadstvist. Ett kontrakt över vilka uppgifter som ska utlämnas till ett elektroniskt hälsokonto av något slag samt när och hur, ger ansvarig vårdpersonal ett tillfälle att i enrum diskutera detta med patienten vid ett lämpligt tillfälle i vårdprocessen.

4.3.5 Synpunkter från remissinstanserna

Anita Melander Wikman, Sakkunnig för frågor kring e-hälsa för Legitimerade sjukgymnasters riksförbund (LSR):

Viktigt med likhet över landet för policy besluten. En digital journal skall underlätta patientrörligheten och då blir detta av större vikt.



4.3.6 Speciella behov hos olika patientgrupper

Det stora flertalet patienter skulle uppskatta och kunna använda ett erbjudande från vården som innebär att få ta del av sin journalinformation via internet, särskilt om informationen paketeras i användarvänliga och begripliga tjänster. Men det finns vissa patientgrupper eller situationer då det kan vara svårare att utforma tjänster som är tillräckligt välfungerande och där det i vissa fall krävs ny lagstiftning och i andra fall en genomtänkt hantering av tjänsterna för att de ska kunna användas. Här beskrivs en del av de mer svårlösta situationer som förstudien uppfattat.

Beslutsförmögna patienter

En viktig grupp är patienter som anses sakna beslutsförmåga på grund av exempelvis demens eller allvarlig psykisk sjukdom, och inte har någon förordnad god man eller förvaltare. Dessa patienter kan inte ge sitt samtycke till hantering av deras personuppgifter som är en förutsättning för många aktiviteter, inklusive hanteringen av ett hälsokonto. Frågan om hur personuppgifter om personer med beslutsförmåga ska hanteras har diskuterats under lång tid. År 2004 lämnade en statlig utredning ett förslag som dock kritiserades av remissinstanserna för att vara för krångligt, och som inte har lett till lagstiftning. Datainspektionen uttryckte i ett yttrande 2011 att det är på tiden att frågan ges en grundlig genomlysning och att regeringen överväger en författningsreglering. Förstudien ansluter sig till den uppfattningen. Nyligen kom också ett yttrande om problemen med samtycken för beslutsförmögna och minderåriga från den så kallade "Artikel 29-arbetsgruppen för skydd av personuppgifter" inom EU. Arbetsgruppen säger bland annat att en harmonisering av medlemsländernas nationella lagstiftning om samtycke förutsätter kompletterande bestämmelser i dataskyddsdirektivet. Regeringen avser nu att tillsätta en utredning om en sammanhållen och mer ändamålsenlig informationshantering över organisationsgränser, exempelvis mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Enligt uppgift ska den utredningen bland annat få i uppdrag att se över frågan om beslutsförmögna personers möjligheter att tillgodogöra sig information och att samtycka till olika åtgärder.

Barn och unga

Även barn och unga är grupper som behöver hanteras särskilt med tanke på deras egna integritetsbehov kontra föräldrars eller vårdnadshavares önskemål om att kunna överblicka och hantera kontakter med hälso- och sjukvården. I förstudiens delrapport 1 redovisas en målgruppsanalys i form av djupintervjuer som utfördes under våren 2011. Bland intervjupersonerna fanns tonåringar och tonårsföräldrar som alla intervjuades separat. En av frågeställningarna var vem intervjupersonerna tyckte skulle ha rätt att ta del av, och besluta om uppgifterna på ett vårdkonto/hälsokonto på nätet under barn- och ungdomstiden. Ingen av de intervjuade hade någonsin funderat över frågan tidigare, så de svar som gavs får anses vara spontana. Underlaget är också litet eftersom detta var en kvalitativ undersökning. Intressant nog intog tonåringarna och föräldrarna tre olika hållningar, jämt fördelade över gruppen. En grupp ansåg att föräldern måste få bestämma över informationen upp till myndighetsdagen. En annan grupp ansåg att barnet/tonåringen själv måste få bestämma från ungefär 15-16 års ålder. Ytterligare en grupp ansåg att varken barnet eller föräldern kanske har hela bilden utan att det troligen är vårdpersonalen som bäst kan avgöra vem som ska få tillgång till vilken information. Dessa tre, jämt fördelade, åsikter avspeglar också ganska väl praxis inom sjukvården idag när det gäller att tolka lagstiftningen kring barns och föräldrars rättigheter kontra hälso- och sjukvårdslagen. Den första åsikten, att föräldern får bestämma över informationen upp till myndighetsdagen, har stöd i föräldrabalken där den eller de som har vårdnaden om barnet har



rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Men föräldralken säger också att allt större hänsyn ska tas till barnets vilja i takt med barnets stigande ålder och utveckling. Hälso- och sjukvårdslagen säger att vård ska ges med patientens samtycke och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Någon specifik åldersgräns finns inte angiven i lagstiftningen, utan det är istället en individuell och situationsanpassad mognadsbedömning som ska göras av ansvarig vårdpersonal, men Datainspektionen har i andra sammanhang beskrivit att man anser att mognad för att lämna samtycke till personuppgiftsbehandling bör finnas runt femton års ålder. De projekt som pågått kring journalinformation på nätet, exempelvis i Uppsala, har valt att utesluta patienter mellan 13-18 år på grund av risken för integritetskränkning om föräldern tar del av barnets kontoinformation.

Förstudiens bedömning är att vårdgivare skulle kunna hantera utlämnande av journalinformation rörande barn och tonåringar till ett vård- eller hälsokonto genom en kombination av en övergripande policy och de specifika patient-kontrakt som beskrivits tidigare. I en övergripande policyn kan man fastslå att vårdnadshavare har rätt att se sina barns kontoinformation upp till 13 års ålder eller annan vald åldersgräns. Därefter har den vuxne inte längre någon tillgång utan barnets tillåtelse. Policyn kan även ange vid vilken ålder barnet har rätt till ett eget vårdkonto. Policyn kan också tillåta att enskilda verksamheter gör avsteg från policyn om verksamhetens karaktär gör det lämpligt.

I specifika kontrakt kan mottagningar sedan reglera undantag från policyn för vissa patientgrupper och individer, exempelvis kan barn med kronisk sjukdom vilja och få ta del av sin information tidigare genom en individuell mognadsbedömning och ett erbjudande från vården. Med ett kontrakt kan även en tonåring reglera att föräldrarna får ta del av viss information även efter den satta åldersgränsen. Rutinerna för sekretessprövning ska givetvis fungera som tidigare beskrivits, vilket i vissa fall kan innebära att information inte kan lämnas ut på grund av risk för men.

Ombud för någon annan

Utöver situationen då en förälder kan ha vilja ta del av sitt barns information kan funktionen ombud eller ställföreträdare även tillämpas av andra personer än rena vårdnadshavare. Det är inte ovanligt att någon fungerar som familjens hälsoplanerare och håller reda på vårdkontakter och hälsostatus för sina närstående som kan vara exempelvis äldre föräldrar. För personer som saknar närstående som vill ta en hjälpande roll vid sjukdom kan det vara aktuellt att vårdpersonal hjälper till med att exempelvis boka tider, följa remisser eller kontrollera läkemedelslistor. I förstudiens modell med EHR-PHR finns möjligheten att i den personliga delen själv bestämma vilken information man vill dela med sig av, till vilka, och under vilka tidsperioder. Aktören som ansvarar för kontot grundar denna liksom en stor del av all behandling av personuppgifter på patientens samtycke, som normalt lämnas när patienten aktiverar antingen kontot eller olika funktioner och tjänster inom kontot. Ett personligt konto bör kunna fungera som en naturlig samlingsplats för patientens samlade samtycken, även sådana som rör vårdgivares åtkomst till uppgifter över vårdgivargränser och som efterfrågats i ett möte mellan patient och vårdgivare. På samma sätt bör patienten i ett personligt konto kunna överblicka och hantera eventuella spärrar av sin information.

Äldre personer

När det gäller gruppen äldre så blir det en allt mer datorvan grupp, samtidigt som olika typer av mobiltelefoner och medicinsk apparatur kan användas för att mäta och dokumentera



hälsotillstånd på ett enkelt sätt. Det finns dock en grupp äldre, enligt en av remissinstanserna motsvarande 950 000 personer över 65 år, som inte använder internet alls. Förstudien bedömning är att denna grupp stadigt kommer att minska, och att funktionen ombud kommer att vara en möjlig lösning för den som inte själv vill hantera sin information. Dessutom är tillgång till journalinformation via internet och andra e-tjänster att betrakta som ett komplement till andra kontaktvägar som kommer att kvarstå, som telefon, brev och fysiska besök.

Situationer av tvång eller utpressning

Andra känsliga situationer som ibland uppstår i vården är när en individ tvingas eller manipuleras till att lämna ut känsliga uppgifter om sig själv utan att vilja det, eller utan att vara medveten om konsekvenserna. Ett exempel kan vara en kvinna som utsätts för misshandel av sin partner och där den misshandlande parten kräver att få se all dokumentation som finns på ett personligt hälsokonto eller ett vårdkonto. Ett annat exempel kan vara ett försäkringsbolag eller en arbetsgivare som efterfrågar individens fullständiga hälsoinformation där kanske bara en mindre del är motiverad för ärendet. Ett tredje exempel en person med psykisk sjukdom som går i skov och som i skov av sjukdom hanterar sina uppgifter på ett sätt som han eller hon senare inte känner sig bekväm med. I fall som dessa behöver vårdpersonal kunna agera som ett stöd till individen som är utsatt för påtryckning eller hot.

Viktigt att kunna göra individuella lösningar när det behövs

Förstudien har respekt för de svårigheter som kan uppstå i dessa situationer och tycker även av dessa skäl att det är bättre att gradvis erbjuda journalinformation inom kontrollerade e-tjänster än att öppna upp en allmän åtkomst utan att kunna erbjuda skydd för den som behöver det. De kontrakt som föreslagits tidigare bör kunna vara ett sätt att hantera frågorna på. Genom kontrakt uppstår möjligheten till informerande samtal i ett slutet rum mellan ansvarig vårdpersonal och patienten. Gemensamt kan man gå igenom för- och nackdelar med att informationen finns på ett vårdkonto och komma överens om att vårdens "erbjudande" ska begränsas eller helt bortfalla. När det gäller försäkringsärenden kan man också tänka sig att en tjänst som vårdgivaren erbjuder är att på förfrågan av patienten lämna ut lämplig mängd journalinnehåll i förhållande till försäkringsfrågans natur vilket sedan skickas vidare av patienten.

Förstudien anser att det finns skäl att i ett fortsatt arbete med att mer i detalj utarbeta förslag på kontrakt särskilt beakta och beskriva de särfall där informationsutlämnande kan innebära problem och i det arbetet utvärdera om lösningarna är tillräckliga. Ett vård- eller hälsokonto bör alltid vara frivilligt att ansluta sig till vid behov och enkelt kunna begränsas eller avslutas vid behov.

4.3.7 Synpunkter från remissinstanser

Svenska Barnläkarföreningen (BLF)

I remissen beskrivs en förstudie där man anser att patientjournalen ska ses som del av en större helhet och vill öka möjligheten för patienter och närstående att vara delaktiga i vården. BLF anser att det är centralt för både patienterna och dess vårdnadshavare att ha god insyn och medverkan i vården. Vi ser dock att det finns flera risker och svårigheter med denna ökade öppenhet, speciellt om journalen ska finnas lättillgänglig på internet. Dels är barn minderåriga och företräds av sina vårdnadshavare, ofta sina föräldrar. Det kan dock finnas flera komplicerande situationer, där vårdnadshavarna kan finnas i vårdnadstvist eller då föräldrarna inte är



vårdnadshavarna. Att journalen då är tillgänglig kan negativt medverka till tvister, vilket inte är till gagn för barnet. Vi anser också att journalen är ett redskap för vårdgivarna för att dokumentera och kommunicera med andra vårdgivare om pågående utredningar och frågeställningar. Det är inte etiskt korrekt att vårdnadshavarna följer detta genom journalen på nätet, utan att kommunicera med behandlande vårdgivare. Utredningar är ofta breda, där flera diagnoser diskuteras, vilket kan skapa onödig oro för våra patienters, barnens, vårdnadshavare. Förstudien för också en diskussion kring vilken ålder barn och ungdomar ska få ta del av journalen. BLF anser att detta är en högst individuell fråga, där ungdomar mognar mycket olika, och att vårdnadshavarna har rätt till den medicinska information som gäller deras ungdomar.

Björn Hamborg, chefläkare/överläkare geriatrik, Kungälv's sjukhus

Mina generella kommentarer:

Kognitivt: Information på nätet är ännu dåligt anpassat till personer med kognitiva svårigheter eller funktionsnedsättningar. Viktig med utformningen.

Offentlighet och sekretess: Svårt att förstå för privatpersoner. Skillnaden mellan vårdgivarens konto och det egna kontot kan bli otydlig i det hänseendet – medgivanden kan bli obetänkta.

”Felsteg”: Konsekvenser av ”felsteg” kan bli mycket stora på nätet. Enkelt att sprida en skärmdump – eftersom två personer är inblandade ökar risken för sådant.

Vad är känsligt: Vårdgivaren har icke alltid kunskap om vad som är känslig info för den enskilde. Ex: Rökning och fetma kan vara känsligare än panikångest och alkoholförbrukning.

Tillgänglighet: Mycket bra tänkt. Det är såhär människor arbetar med all annan personlig information – till vilken tid som helst.

Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF:

Integritetsfrågor speciellt för gruppen psykiskt funktionshindrade samt frågor kring menprövning och dess varaktighet, sjukdomsskov men även nytillkommen problematik i form av hjärnskador, demens eller annan påverkan på kognitiv förmåga kan påverka framtida bedömningar.

Menprövningen juridiska del kontra sensitiviten hos vissa psykiatriska patienter där andra åtgärder såsom stöd av vårdpersonal vid genomläsning och möjlighet att ställa frågor direkt kan vara nödvändig för att hindra risker för förvärrade besvär samtidigt som en särbehandling väcker andra frågor.

Lättheten att sprida redan elektroniska kopior via mail och liknande kommunikationsformer kontra att behöva skanna in papperskopior behöver problematiseras. Hur undvika att diskussionsforum och chatsidor kommer att innehålla elektroniska kopior av journaler.

Risken för så kallade ”frivilliga utdrag” som idag inte är ovanliga när det gäller belastningsregister och sjukskrivningshistorik inför till exempel anställning måste på något sätt regleras.

Kristina Söderlind Rutberg, vikarierande ordförande i SLS Delegation för medicinsk etik

Som vanligt hamnar den stora grupp människor som av olika skäl inte kan använda sig av de lösningar som skisserats utanför, även om de omnämns (psykiskt sjuka, dementa, personer med tillfälligt nedsatt beslutskapacitet etc.). Väl medveten om de brister som i sammanhanget finns i



vår lagstiftning måste ändå problematiken lyftas fram. Det kan inte vara meningen att dessa raffinerade interaktiva lösningar endast är avsedda för skäligen friska och dataroade ”vårdkonsumenter”! Hur genererar vi på detta sätt hälsovinster för dem som kanske allra bäst behöver en förbättrad hälsosituation? Till sist är det en förenkling att tro att patienten genom en elektronisk informationsplatta blir en med vårdgivaren jämbördig part, även om patienten kommer att äga sin egen information. Är man sjuk, svag och skör är det säkert fortsatt inte så lätt att känna sig jämbördig med dem man behöver få hjälp, stöd och behandling av.

Landstinget i Östergötland

Eftersom lagstiftningen ännu inte klarat av vad en legal ställföreträdare eller ”god man” är, måste detta införas med klokskap, vilket innebär att vissa patientmålgrupper kanske inte skall vara med ”från starten”.

David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet

Vi vill avslutningsvis understryka det av Datainspektionen uttryckta och i förstudien framhållna behovet av en grundlig genomlysning och författningsreglering av problemet med beslutsoförmögna individer.

5. Juridiska förutsättningar

5.1 Inledning

Förstudien ser ett behov av att lagstiftningen förtydligas kring ett par centrala frågor som beskrivs sist i detta kapitel. Utgångspunkten har dock varit att beskriva vad som är möjligt att åstadkomma inom gällande lagstiftning vilket beskrivs i följande avsnitt.

5.2 Tolkning av gällande lagstiftning

5.2.1 Ett erbjudande från vården

När journalinformation lämnas ut idag sker det vanligen i pappersform. Vårdgivaren har ingen skyldighet att lämna ut journalen i elektronisk form, även om patientdatalagen medger ett utlämnande genom teknisk åtkomst, så kallad direktåtkomst. Den statliga utredningen E-offentlighetskommittén ansåg 2010 att myndigheter på sikt bör ha en skyldighet att lämna ut allmänna handlingar i elektronisk form som är reglerad i lag. Utredningen betonade att detta inte kan ske innan de brister som finns i skyddet för den personliga integriteten har hanterats i nuvarande registerförfattningar. Detta har lett till ett regeringsbeslut 2011 om en översyn av registerlagstiftningen som alltså kan komma att leda till en skyldighet att utlämna allmänna handlingar i elektronisk form, exempelvis journalinformation inom den offentliga hälso- och sjukvården.



Tills vidare, inom gällande lagstiftning, bör man alltså skilja på patientens rätt att begära ut sin journal och vårdens rätt att välja medel för hur utlämnandet ska ske. Att lämna ut journalinformation elektroniskt kan snarast ses som ett erbjudande från vården.

Förstudiens bedömning är att både patienter och vården främst uttrycker ett behov av att kunna kommunicera och interagera elektroniskt inom området hälsa och sjukvård. Det är därför rimligt att tänka sig att vårdgivaren vill kunna erbjuda sina patienter fungerande e-tjänster som innefattar journalinformation, och inte enbart en "hitta- och titta-lösning" för journalinformation som saknar möjlighet till interaktion. Förstudien har därför i sin analys tagit höjd för att beskriva ett hälsokonto som innefattar interaktion kring journaldata, även om analysen också omfattar gällande rätt för en "hitta- och titta"-lösning.

5.2.2 Förvaltning av ett hälsokonto och vårdgivarens personuppgiftsansvar

Patientdatalagen beskriver inte något som motsvarar ett vård- eller hälsokonto där en patient kan ta del av sin journalinformation. Man kan ändå dra slutsatsen att lagen tillåter en vårdgivare att hantera personuppgiftsansvaret för ett sådant konto om det enbart rör sig om behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvård. Behandling av personuppgifter för andra ändamål, exempelvis uppgifter som omfattas av insatser enligt socialtjänstlagen eller lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, måste i varje enskilt fall baseras på att vårdgivaren inhämtar patientens samtycke. Patientdatalagen tillåter endast att patienten söker efter och läser information i ett konto som förvaltas av en vårdgivare, en lösning som brukar kallas "hitta och titta". I internationell litteratur används ibland termen EHR – Electronic Health Record för ett system som patienten kan titta i, och ibland syftar termen enbart på ett elektroniskt journalsystem. Vårdgivaren är personuppgiftsansvarig för ett konto som vårdgivaren själv

Ett vård- eller hälsokonto är enligt förstudiens definition åtskilt från sjukvårdens verksamhetssystem och är att betrakta som en yta där information som utlämnas till patienten förvaras. Journalsystemet fungerar i förhållande till ett konto även fortsättningsvis som personalens arbetsverktyg. De handlingar som efter menprövning kan lämnas ut till ett konto kan jämföras med de papperskopior som idag lämnas ut, även om elektroniska handlingar inte på samma sätt kan klassas som original med kopior utan som e-handlingar med originalinnehåll.

Viktiga förutsättningar för utlämnade av journalhandling, vare sig det sker i pappersform eller elektroniskt, är att:

- patienten kan identifieras genom stark autentisering samt att överföringen sker skyddat, genom kryptering
- menprövning sker innan utlämning av journalhandlingar
- patienten får kännedom om när det finns hinder mot att viss information lämnas ut och hur detta kan överprövas
- patienten får information om hur han/hon kan få hjälp med att tolka informationen vid behov

5.2.3 Patientdatalagen tillåter inte att patienten dokumenterar i patientjournalen

Eftersom målet med journalinformation på nätet främst är ökad möjlighet till individers delaktighet i vården, är förstudiens uppfattning att ett vårdkonto enligt ovan inte kommer att vara tillräckligt för att möta patienternas behov, och inte heller för att möta de utmaningar som



framtidens vård ställs inför. Ett vårdkonto som erbjuder tjänster baserade på information från vårdens system behöver därför kompletteras med möjligheter för patienten själv att agera och dokumentera kring sin hälsa samt att dela viss dokumentation med vården. Detta kan göras inom ramen för vad som brukar kallas PHR – Personal Health Record. Förstudiens slutsats är att det finns påtagliga nackdelar med att en vårdgivare ansvarar för ett personligt hälsokonto, och att detta konto bör höra till den privata sfären, vilket beskrivs närmare i följande avsnitt.

Begreppsfigurerna hälsokonto och vårdkonto förekommer alltså inte i lagstiftningen. Förstudien har, med utgångspunkt i de behov som framgått av delrapport 1 samt i andra förstudier och projekt, definierat ett personligt hälsokonto, PHR, enligt följande:

- Är internetbaserat, och därmed lätt tillgängligt
- Kan rymma ett flertal e-tjänster
- Kan vara ett verktyg för egenvård
- Tillåter patienten att dokumentera hälsouppgifter och önskemål riktade till vården eller till anhöriga
- Kan innehålla uppgifter om hälsobehov som omfattas av insatser enligt socialtjänstlagen eller lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade
- Är inte tillgänglig för vårdgivare eller annan tredje part utan patientens samtycke

Inledningsvis laborerade förstudien med ytterligare en definitionspunkt som sade att ett personligt hälsokonto ska förvaltas av en vårdgivare, exempelvis ett landsting. Detta med anledning av de önskemål som uttryckts inom vården om att kunna erbjuda personliga e-tjänster i något som ofta beskrivs som ett personligt hälsokonto. Förstudiens uppfattning är dock att en vårdgivare som har att följa patientdatalagen inte bör förvalta ett personligt hälsokonto som definieras enligt ovanstående, främst som en konsekvens av de tre sista punkterna.

Viktigast är kanske att patientens önskan att själva få dokumentera och kommunicera sina vårdrelaterade uppgifter inte är förenlig med patientdatalagens bestämmelser om detta ska ske inom en vårdgivers ansvar. Enligt patientdatalagen får en vårdgivare medge en individ direktåtkomst till sådana uppgifter om individen som får lämnas ut och som behandlas för de ändamål som anges i lagen. Att ge patienten möjlighet att själv dokumentera uppgifter vars ändamål kan komma att ligga utanför de som definieras av patientdatalagen, rymmer inte inom nuvarande lagstiftning enligt förstudiens bedömning.

5.2.4 Nackdelar med att en vårdgivare förvaltar ett personligt hälsokonto

Det finns också en påtaglig risk för integritetsförluster för en individ om en vårdgivare skulle svara för ett personligt hälsokonto inom nuvarande lagstiftning. Patientens personligt inlagda uppgifter på ett hälsokonto som en offentlig vårdgivare svarar för blir föremål för tryckfrihetsförordningens bestämmelser om allmänna handlingar, liksom för ett så kallat tekniskt överskott av allmänna handlingar. Det innebär att uppgifterna anses förvarade hos de aktörer som har direktåtkomst till det personliga konto, till exempel en vårdgivare vid sammanhållen journalföring, samt att vem som helst kan begära att få ut uppgifterna hos dessa vårdgivare informationen eftersom de utgör allmän handling. Vårdgivaren kan också, med stöd av patientdatalagen, använda uppgifter för exempelvis verksamhetsuppföljning på en central nivå i organisationen utan att behöva inhämta patientens samtycke. Sammantaget kommer



vårdgivaren att ha större möjlighet att komma åt patienten personliga uppgifter än vad som är önskvärt.

Enligt personuppgiftslagen ligger personuppgiftsansvaret hos den som bestämmer ändamålen med och medlen för en behandling av personuppgifter. Om vårdgivaren faktiskt och rättsligt bestämmer över behandlingen av personuppgifter, är det också vårdgivaren som innehar personuppgiftsansvaret, även för den information som patienten själv lagrar och dokumenterar i en personlig yta som vårdgivaren erbjuder.

Det finns en möjlig, men osäker, öppning inom gällande lagstiftning för att hantera detta genom att hänvisa till personuppgiftslagen och att en vårdgivare inhämtar ett uttryckligt samtycke från patienten för all personuppgiftsbehandling. Detta vill dock förstudien inte rekommendera av flera skäl, utöver det oklara lagutrymmet. En vårdgivare som svarar för ett personligt hälsokonto i egenskap av personuppgiftsansvarig måste räkna med att inhämta patientens uttryckliga samtycke för många typer av behandlingar av personuppgifter för att dessa ska anses tillåtna enligt patientdatalagen, exempelvis uppgifter som omfattas av insatser enligt socialtjänstlagen. Det faller också en stor börda på en vårdgivare att informera patienten om alla slag av behandlingar som förekommer på ett personligt hälsokonto samt om att uppgifterna kan ingå i en sammanhållen journalföring. Har informationen inte gått fram eller förstås av kontoinnehavaren, är inhämtade samtycken inte giltiga enligt personuppgiftslagen. Detta får anses vara ytterligare en nackdel med att en vårdgivare ansvarar för ett personligt hälsokonto.

5.3 En tänkbar juridisk modell

5.3.1 EHR-PHR inom gällande lagstiftning

Förstudiens uppfattning är att ett personligt hälsokonto behöver en tydligare lagreglering för att fullt ut kunna användas för de syften som beskrivits ovan, om kontot ska kunna förvaltas av en vårdgivare eller en myndighet. En lagreglering vore alltså önskvärd.

Inom gällande lagstiftning finns däremot möjligheten att ett personligt konto erbjuds av en fristående tjänsteleverantör som inte är en enskild vårdgivare. Personuppgiftsansvaret kan då hanteras genom ett tjänsteavtal mellan patienten och leverantören, och patienten är helt fri att använda kontot för egna syften och utan insyn från vården. Tjänsteleverantören kan vara offentlig eller privat.

Förstudien har därför valt att närmare beskriva de juridiska förutsättningarna för en modell där vårdgivaren erbjuder ett vårdkonto på internet inom nuvarande lagstiftning. Som beskrivits ovan kan vårdkontot bestå av olika e-tjänster och dessa kan i sin tur innehålla journalhandlingar som utlämnas efter menprövning. Vårdkontot kan däremot inte erbjuda en fri yta inom kontot där patienten själv kan samla och skapa uppgifter och dela vissa av dem med vården. Vårdgivaren kan däremot välja att samverka med en eller flera aktörer som kan erbjuda ett personligt hälsokonto och som kan leva upp till de krav som vårdgivaren ställer för att kunna och vilja utbyta information med ett annat konto.

Modellen Mitt Hälsokonto eller ”EHR-PHR” kräver ett tydligt definierat regelverk för hur information kan föras mellan vårdens journalsystem, vårdgivarens vårdkonto och det personliga hälsokontot. På samma sätt behöver ett regelverk och krav finnas för informationsöverföring åt andra hållet i de fall vården önskar strukturerad information från patienten. Förstudiens

bedömning är att Socialstyrelsen vore en lämplig instans för att hantera detta övergripande regelverk, medan vårdgivare och andra aktörer fungerar som kravställare på informationen man vill utbyta med patienten/individ.

5.3.2 Modellen steg för steg

Nedanstående bild illustrerar förstudiens förslag till en logiskt separerad juridisk modell. De delar, fack, som beskrivs i modellen är främst tänkta att beskriva den åtskillnad som behöver finnas av juridiska skäl och som ställer krav på den tekniska lösningen för de olika delarna. Ett mål inför framtida arbete bör vara att lösningen för användaren ska upplevas som en helhet.

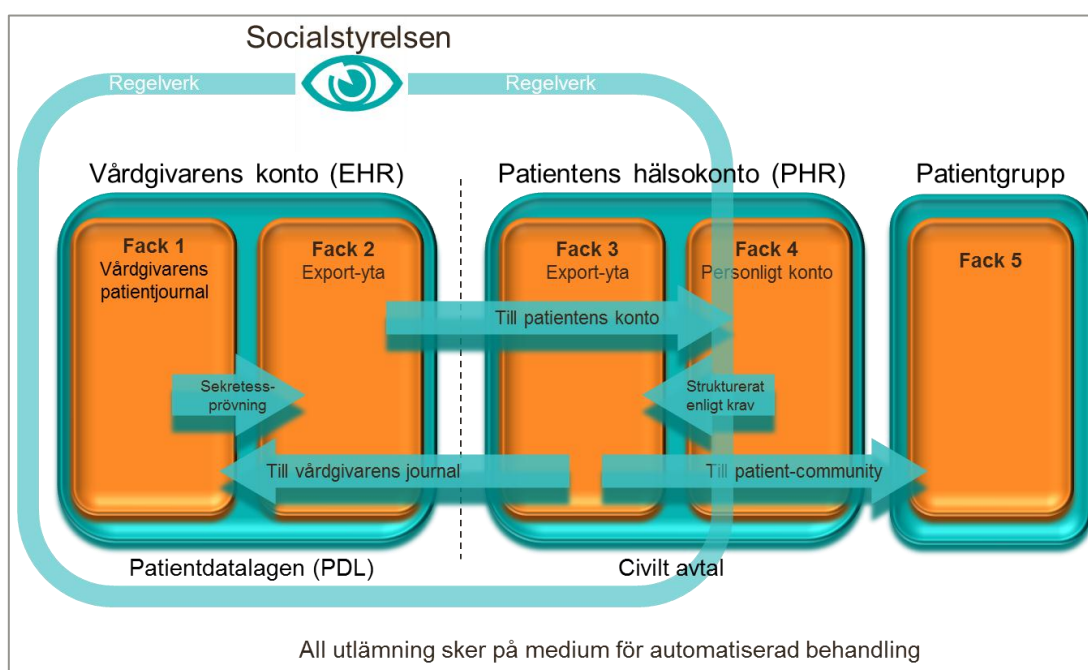


Bild 1: Modell för EHR-PHR (Din journal på nätet)

Här följer en kort övergripande beskrivning av de olika delarna i bilden och vad förstudien ser behöver hanteras när information överförs mellan de beskrivna delarna/facken:

- Vårdgivaren behöver ha ett system för att menpröva den information som lämnas ut från fack 1, som är vårdens journalsystem, till fack 2, som är en exportyta för vårdgivarens utlämnade information, men som också kan vara en ”hitta- och titta”-lösning. Tillsammans bildar facken vårdgivarens EHR, Electronic Health Record.
- Alla utlämnanden i modellen sker på medium för automatiserad behandling och via skyddad överföring, kryptering. Förstudien bedömer att vissa, harmlösa, informationsmängder kan utlämnas automatiskt och förhandsprövas, medan andra behöver menprövas manuellt. Detta beskrivs närmare i avsnitt 5.3.4.
- Patienten loggar in i sitt personliga konto, fack 4, med stark autentisering och får där tillgång till vissa e-tjänster som vårdgivaren erbjuder, exempelvis möjligheten att ta del av provsvar eller beställa ett registerutdrag. Genom att aktivera tjänsterna gör patienten en begäran om utlämnande av viss information från fack 2 till fack 4.



- I den privata sfären, fack 4, kan patienten fritt hantera sin information genom att sortera, filtrera, redigera och radera den information som är inhämtad från fack 2. Patienten kan komplettera sitt personliga hälsokonto med annan information från olika källor och egendokumentation. Fack 4 kan även hanteras av ett eller flera ombud som patienten utser.
- Det personliga hälsokontot bör också vara ytan där patienten kan hantera spärrar och samtycken kring sin journalinformation, enligt informationsflödet i modellen.
- Patienten bör kunna markera den information i sitt personliga fack 4 som han/hon önskar dela med andra, exempelvis en grupp individer med samma sjukdom eller en annan gruppering. Informationen förs då till ett fack 5 som kan vara en sluten patientgrupp men även en grupp som frivilligt delar sin information med exempelvis forskare; en form av patientdrivna kvalitetsregister.
- Vårdgivaren behöver ställa krav på vilken information man tillåter/önskar få tillbaka från patienten och definiera en struktur för informationsmängderna. Det personliga hälsokontot innehåller också en export-yta, fack 3, dit information som vårdgivaren tillåter/efterfrågar och förs i strukturerad form. Informationen går då från fack 4 till fack 3 i bilden. Dessa två fack bildar ett PHR, Personal Health Record.
- Vårdgivaren behöver ha rutiner för att begära in, ta emot, godkänna och agera utifrån handlingar som tas emot från patientens personliga konto, de handlingar som vården i förväg har godkänt struktur och innehåll för. Handlingarna går från fack 3 i patientens personliga hälsokonto och tas emot av vårdgivaren i fack 1.
- När handlingarna är mottagna och godkända är de en del av vårdens journalhandlingar, med uppgift om att källan är patienten.
- Ett regelverk behöver finnas som tydligt definierar informationsägarskap, ansvar, struktur och kriterier för överföring mellan de olika facken. Här ser förstudien Socialstyrelsen som den mest lämpade instansen för att ta fram och övervaka ett sådant regelverk medan vårdgivare fungerar som kravställare genom sina behov av strukturerat informationsutbyte med olika patientgrupper.
- Utöver regelverket behöver vårdgivaren ha en policy för utlämnande av information.
- Patienten behöver få en tydlig överenskommelse, ett kontrakt, för varje e-hälsotjänst som erbjuds via det personliga hälsokontot, kontrakt som är utformade i samråd mellan vårdgivaren och den aktör som svarar för det personliga kontot.

Bilden nedan visar hur patienten i sitt personliga hälsokonto kan hantera olika slags informationsmängder och kommunicera vissa delar av dem i strukturerad form tillbaka till vårdgivaren:

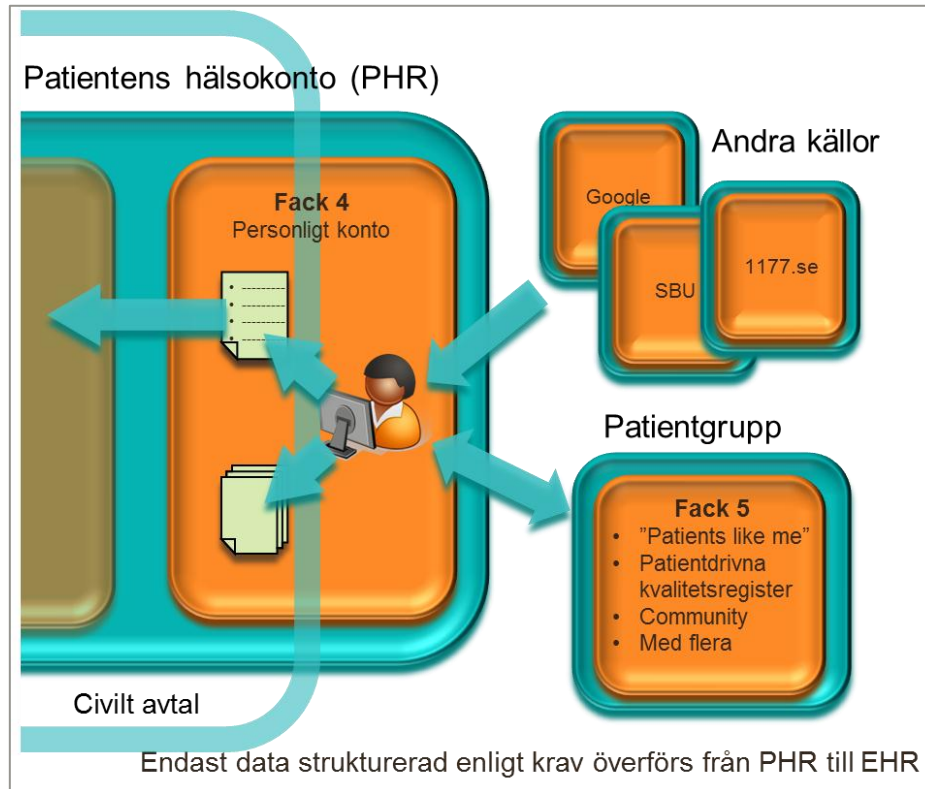


Bild 2: Patienten hämtar in data i fack 4 och kan dela med fack 5

5.3.3 Synpunkter från remissinstanser på modellen

Landstinget i Östergötland

Rent generellt en bra beskrivning av behovet av att ge patienten åtkomst till sin vårdokumentation, inom ramen för det legala utrymmet. Bra att remissen tar höjd för att patienten skall kunna föra sin egen hälsodagbok, men oklart hur denna skall struktureras och administreras.

Agnetha Karlberg, utvecklingsstrateg, Hälso- och sjukvårdsenheten, ansvarsområde Hälsoinformatik och praktisk tillämpning av patientdatalagen och Jörgen Johansson, landstingsarkivarie, informationssäkerhetssamordnare. Norrbottens läns landsting

Arbetet ligger helt rätt i tiden och bör samordnas med eventuellt andra liknande projekt som pågår. För vården får det helst inte skapa ett merarbete som inte står i proportion till nyttan. Det är bra att det finns en yta för patientens personliga konto, Mitt hälsokonto, och en yta för vårdgivaren och att patienten har möjlighet att kommunicera med vården på olika sätt. Mitt



hälsokonto ska ligga på nationell nivå så att patienten endast har ett Mitt hälsokonto oavsett hur många vårdgivare som patienten har sökt vård hos.

Leif Lyttkens, landstingsöverläkare och IT-chef vid Landstinget i Uppsala län, och Benny Eklund, t.f. IT-direktör Landstinget i Uppsala län, koordinator för Sustainsprojektet

Situationen i dag är att lagstiftning och politiker ligger efter den tekniska och verkliga utvecklingen. Om ett personligt PHR finns är det självklart att inte vårdgivaren skall förvalta det.

Lars Midbøe, CeHis, Arkitekturledningen, områdena Verksamhetsarkitektur och Informatik

Vi ser att förstudien ligger helt i linje med Arkitekturledningens arbete kring hälsoärende. Ur ett verksamhets- och informatikperspektiv tycker vi att den föreslagna modellen är bra. Hur kommunikationen och interaktionen mellan individen/patienten och vården ska utvecklas och förbättras är en helt central del av strategin för nationell eHälsa.

Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)

AL (S) har tagit del av promemorian och konstaterar att det är ett bra och mycket välskrivet underlag. Ansatsen att, i huvudsak, utifrån gällande rätt försöka beskriva en juridisk modell som kan möjliggöra en efterfrågad kommunikation och interaktion mellan medborgare och vårdgivare välkomnas. En diskussion av en modell för tillgängliggörande av patientuppgifter m.m. via Internet, av det slag som finns i promemorian, ger dock upphov till ett antal frågeställningar av komplicerad natur, bl.a. juridiskt. Även om promemorian innehåller bra grundläggande inventeringar och analyser av tillämplig rätt, anser AL (S) att det är nödvändigt med vidare arbete för att åstadkomma en sådan robusthet i de rättsliga analyserna och slutsatserna som krävs för att de ska kunna ligga till grund för ett eventuellt tekniskt realiserande. Vår bedömning är därför att det är nödvändigt med vidare rättsligt förankringsarbete. Detta inte minst visavi tillsynsmyndigheterna Datainspektionen och Socialstyrelsen, men förmodligen även via diskussioner med rättslig expertis på annat håll t.ex. vid någon juridisk fakultet. Eftersom promemorians modell bygger på ett antagande att en vårdgivare aldrig blir personuppgiftsansvarig för sådan information som hanteras i patientens hälsokonto (fack 4), bedömer AL (S) att det är nödvändigt med en förankring framför allt med Datainspektionen innan bedömningen kan ligga till grund för ett tekniskt realiserande.

AL-S sammanfattande bedömning är således att promemorian i dagsläget inte kan ligga till grund för ett tekniskt realiserande av den modell som diskuteras, utan att det krävs vidare rättsliga analyser och förankringsarbetet för att kunna konkretisera en beställning på tjänster som kan realiseras inom ramen för gällande rätt.

Leili Lind, forskare, Santa Anna IT Research Institute & institutionen för medicinsk teknik, Linköpings universitet

Det finns ett stort behov att stödja äldre vårdtagare som får vård och omsorg av olika organisationer (och olika huvudmän) i hemmet. Idag karakteriseras bilden av hemtjänst och hemsjukvård av många inblandade vårdaktörer, en låg teknologimognad på fältet och brist på standardiserade eller ens interoperabla IT-lösningar. Vårdtagaren själv, en äldre, ofta multisjuk person, får idag agera ”informationsnav” för alla inblandade vård- och omsorgsgivare som ska



samvårda den äldre. Därför är fungerande tillgång till Internet och e-tjänster en alltmer nödvändig förutsättning för en fungerande informationsförsörjning och kommunikation mellan alla berörda aktörer i hemsjukvård och hemtjänst – även för kommunikation av information som inte ska journalföras enligt HSO eller SOL. Sjukvården och hemtjänsten behöver alltså samordna sig bättre och erbjuda ett gemensamt ”hälsokonto” med olika eHälsotjänster (t ex påminnelser om medicinering, information om vilken vårdgivare som kommer idag, Mina Vårdkontakter, hälsodagbok, Omsorgsdagboken, sammanställning av inrapporterade symtom och mätvärden, personligt anpassade medicinska råd, etcetera). Ett sådant ”hälsokonto” måste vara lättillgängligt även för äldregruppen som idag inte vill eller kan använda dator (ca en miljon äldre svenskar). Här behöver man alltså titta på alternativa lösningar.

Jan Dahllöf, distriktsläkare, representant i SLLs INKA grupp, Stockholm

För att inte öka arbetsbörda bör man vid kravställning se till att nytillkommen information från patienten flaggas automatiskt i journalens inkorg.

Staffan Lindblad, Läkare, registerhållare reumatologins kvalitetsregister, FoU-ansvarig Kvalitetsregistercentrum, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Denna förstudie har skapat en modell som kan möjliggöra banbrytande sätt att organisera vårdens processer på helt nya effektiva sätt som kan leda till en radikalt bättre hälsa för många. Vi har inom vår utvecklingsgrupp vid Karolinska Institutet dels erfarenhet av patientbaserade tjänster och patientstyrd vårdlogistik jämte långt gående pilotprojekt för samskapande av hälsa gemensamt med patienter och professionella vårdgivare. Alla dessa ansatser är beroende av att juridiken och patientens integritet säkras på sätt som föreslås i denna förstudie.

David Liljequist, Förbundsombudsman, Gruppen för yrke och villkor och förbundsjurist Carita Fallström, Vårdförbundet

Inledningsvis instämmer vi i huvuddragen i remissunderlagen. Det överensstämmer väl med Vårdförbundets idé om framtidens vård. Förslaget är genomarbetat och utgår från en välgrundad analys av gällande lagar och författningar. Det öppnar möjligheter för en hantering av individens vårdinformation som avsevärt kan stärka patienternas/invånarnas ställning i vården. Samtidigt värnar det om individens integritet genom uppdelningen mellan journalinformation och personlig hälsoinformation. Vi vill särskilt understryka det positiva i att man i förslaget har löst problemen med informationsöverföring från individen till vården, något som skapar möjligheter till interaktiva tjänster. Det i sin tur öppnar för en helt annan dialog med vården och stöd för individens egenmakt, särskilt i fall av kroniska sjukdomar som diabetes m.m. Därför är det viktigt att det görs en fördjupad utredning av olika modeller för ett personligt hälsokonto och behovet av lagreglering.

5.3.4 Automatiskt och manuellt utlämnande

Vårdgivaren måste enligt gällande lagstiftning ha rutiner för att menpröva utlämnandet av journalhandlingar till ett elektroniskt vårdkonto. Rutiner finns idag, men dessa rutiner behöver anpassas till att utlämnandet sker elektroniskt via medium för automatiserad behandling.

Förstudiens bedömning är att journalhandlingar innehåller både mer och mindre integritetskänslig information och att rutiner för sekretessprövning bör kunna anpassas efter detta. Vissa informationsmängder, exempelvis ordinationer, bokade tider eller



varningsinformation om överkänslighet, bör inte någonsin kunna vara skadliga för patienten själv eller för tredje part. Informationsmängder av denna karaktär bör därför kunna menprövas generellt på förhand genom exempelvis ett policybeslut på vårdgivarnivå och därefter kunna överföras automatiskt och fortlöpande till patientens hälsokonto genom en automatiserad, regelstyrd utlämnandeprocess, en automatiserad ärendehandläggning med förhandsprövning.

En viktig förutsättning för att detta ska vara möjligt är att patienten är säkert identifierad. Ett internt beslut på vårdgivarnivå bör kunna slå fast både kriterier för att fastställa rätt identitet hos mottagaren, och vilken typ av uppgifter som kan utlämnas automatiskt genom ett automatiserat beslut om utlämnande av uppgifter till enskild. Förstudiens bedömning är att detta förfarande bör kunna utökas till att gälla även fler informationsmängder än de som generellt kan anses vara harmlösa. Viss information bör kunna överföras automatiskt till vissa patienter i vissa situationer. Ett exempel kan vara provsvar vid långvarig uppföljning av kronisk sjukdom där ansvarig vårdpersonal bedömer att vissa patienter har förutsättningar att ta del av dessa informationsmängder löpande utan risk för skada. I detta fall behövs ett policybeslut i kombination med någon form av ”kontrakt” mellan ansvarig vårdpersonal och de aktuella patienterna som beskrivits tidigare. Därefter utlämnas de överenskomna informationsmängderna fortsättningsvis löpande utan manuell prövning till de patienter som omfattas av kontraktet. Ytterligare exempel på tänkbara informationsmängder kan vara diagnoser eller slutanteckningar.

Nedanstående bild illustrerar hur ett regelverk och möjlighet till både automatisk och manuell ”publicering” från journalsystemet kan hantera olika typer av utlämnande.

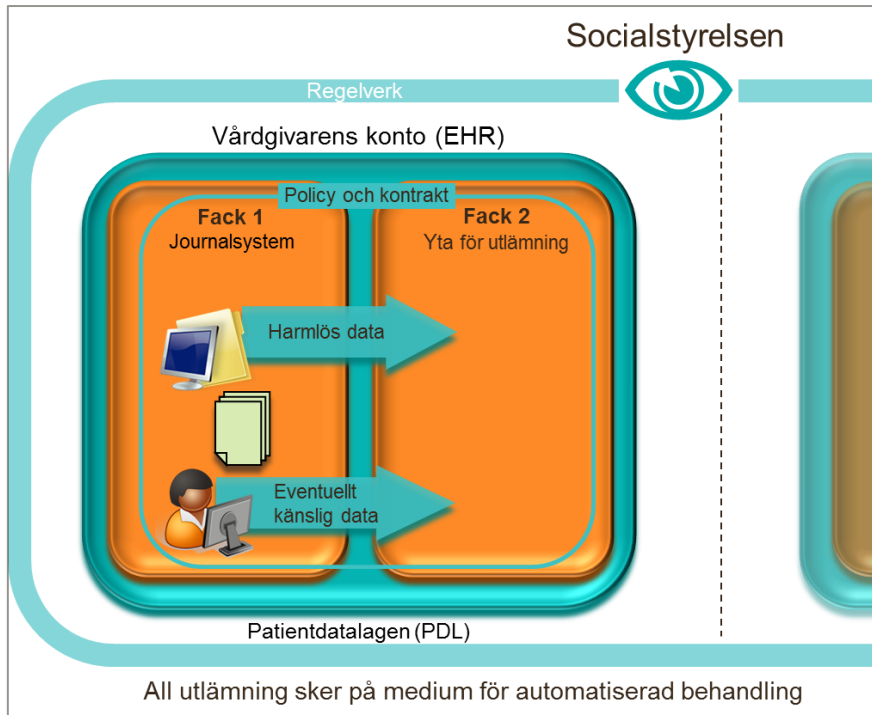


Bild 3: Överföring av menprövad data från fack 1 till fack 2 inom EHR

5.3.5 Synpunkter från remissinstanserna

Landstinget i Östergötland

Vårdgivaren måste på ett tydligt sätt delge patienten vad som kommer att presenteras och vad som inte kommer att visas från vårdens journalinformation. Detsamma gäller för den egna hälsodagboken. Manuell prövning låter sig inte göras på sikt, utan är en journalmängd signerad så blir den ”offentlig” och skall delges patienten. Detta gäller även låst journalinformation.

Leif Lyttkens, landstingsöverläkare och IT-chef vid Landstinget i Uppsala län, och Benny Eklund, t.f. IT-direktör Landstinget i Uppsala län, koordinator för Sustainsprojektet

Vi anser att det viktigaste är att patienten ges tillgång till läsning av sin journal över nätet utan tidsfördröjning. Diskussionen om preliminära resultat och arbetshypoteser kan vi instämma i.



Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)

Den schablonisering av sekretessprövningen genom policybeslut och automatiserat förfarande för utlämning som beskrivs i promemorian är tilltalande, men samtidigt något som kräver en bred myndighetsförankring för att kunna realiseras. I promemorian påtalas att bedömningarna får anses preliminära och behöver granskas vidare. AL (S) delar den uppfattningen. Det kan även behöva analyseras ytterligare hur en automatiserad sekretessprövning kan utformas så att hänsyn tas till det faktum att patientjournaler kan innehålla uppgifter om tredje personer, t.ex. familjemedlemmar och andra uppgiftslämnare.

Ett sätt att komma vidare i frågan om automatiserad sekretessprövning kan vara att penetrera frågeställningen med myndigheter och rättslig expertis. Som underlag för den rättsliga bedömningen kan även tänkas en förfrågan till ett antal olika landsting för att få uppgifter kring tillämpningen av sekretessbestämmelsen i OSL 25:6. Intressant i sammanhanget är erfarenheter kring i vilken utsträckning sekretess rent faktiskt bedöms föreligga gentemot patienten själv. Ett sådant underlag kan även komma att tjäna som input till befintliga och kommande utredningar kring informationsöverföring och hantering av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

5.3.6 Aktören för ett PHR

Att närmare beskriva vilken slags aktör som är lämplig att hantera ett personligt hälsokonto enligt modellen har inte rymts inom förstudiens uppdrag. Den juridiska analysen har visat att det finns betydande nackdelar med att en vårdgivare förvaltar ett sådant konto inom gällande lagstiftning. Förstudien ser däremot ett tydligt behov av att vårdgivare ges stora möjligheter att påverka utformning av och innehåll i ett personligt hälsokonto så att kontot kan användas som en del i framtida e-hälsotjänster med patienter.

Frågan om aktörer som kan förvalta ett PHR behöver diskuteras i fortsatt arbete. Det kan vara en offentlig aktör, en myndighet, eller en privat aktör som i konkurrens med andra erbjuder personliga konton. Ett kommande arbete borde närmare undersöka vilka faktorer som är viktigast när det gäller modellen EHR-PHR, både för invånarna, för vårdgivare och för andra samhällsaktörer. I nästa kapitel beskrivs de behov av förtydligande lagstiftning som förstudien ser, där lagreglering kring en aktör för ett personligt konto är ett av behoven.

5.3.7 Synpunkter från remissinstanser

Säkerhetsgruppen inom CeHis Arkitekturledning (AL-S)

Av flera skäl föreslås i promemorian att en fristående tjänsteleverantör tillhandahåller och driftar patientens hälsokonto. AL-S bedömer dock att frågan om vårdgivarnas möjligheter att tillhandahålla patientens hälsokonto behöver utredas ytterligare.

Det kan på föreliggande underlag inte uteslutas att det trots allt kan finnas möjligheter för en vårdgivare att tillhandahålla ett "privat utrymme" för patienten, utan att de nackdelar som promemorian lyfter fram realiseras. Det kan t.ex. ifrågasättas om en vårdgivare kan vara personuppgiftsansvarig för en personuppgiftsbehandling patienten står för och som vårdgivaren inte har någon åtkomst till, bara för att vårdgivaren har tillhandahållit förutsättningarna för personuppgiftsbehandlingen. Finns det således möjligheter att inom patientens hälsokonto ha ett utrymme där endast patienten har teknisk åtkomst, med följderna av att de uppgifter som hanteras i det utrymmet bedöms behandlas för privat bruk och inte kan anses ha inkommit till hälso- och



sjukvården förrän patienten själv väljer att lämna ifrån sig uppgifterna? Å andra sidan kan det möjligen vara så att vårdgivarens sätt att styra och ställa upp villkor för hantering och kommunikation av uppgifter från hälsokontot till vårdgivaren innebära att vårdgivaren anses ha ett personuppgiftsansvar oavsett vilken aktör som tillhandahåller och drifvar tjänsten. Det får dock bedömas som högst osäkert vad ett sådant personuppgiftsansvar skulle anses omfatta. All behandling av personuppgifter i hälsokontot eller endast den behandling av personuppgifter som sker i samband med kommunikation av uppgifter från medborgaren till vårdgivaren? Sammantaget är AL-S rekommendation att dessa frågor bör utredas ytterligare innan vårdgivarnas möjlighet att tillhandahålla förutsättningar för patientens hälsokonto avfärdas helt.

5.3.8 Modellen öppnar för fler än vårdgivare

En poäng med den modell som förstudien beskriver, utöver att den kan fungera som EHR-PHR inom nuvarande lagstiftning, är att den inte begränsas till vårdens behov av invånarkontakter. På samma sätt som vården och patienten interagerar via det personliga kontot skulle andra myndigheter, organisationer och företag kunna interagera och upprätta regelverk för hur information får utbytas. Invånaren befinner sig i centrum, äger och hanterar fritt all information som finns i det personliga kontot, och kan kommunicera med olika samhällsinstanser över organisationsgränserna.

Förstudiens bedömning är att individens incitament för att samla dokumentation som är viktig för den egna hälsan och livssituationen är så starka att de bör kunna leda till en snabbare och effektivare informationshantering än när exempelvis landsting och kommuner har i uppdrag att skapa lösningar som överbryggar lagstiftnings- och organisationsgränser. Med detta i åtanke har förstudien även skickat ett remissunderlag till E-delegationen, i vars uppdrag ingår att identifiera strategiska e-förvaltningsprojekt som ger så stor samlad nytta som möjligt och som är gemensamma för myndigheter och kommuner.

Bilden nedan visar hur modellen kan användas för att patienten och medborgaren ska kunna hantera information över organisationsgränser och olika lagrum.

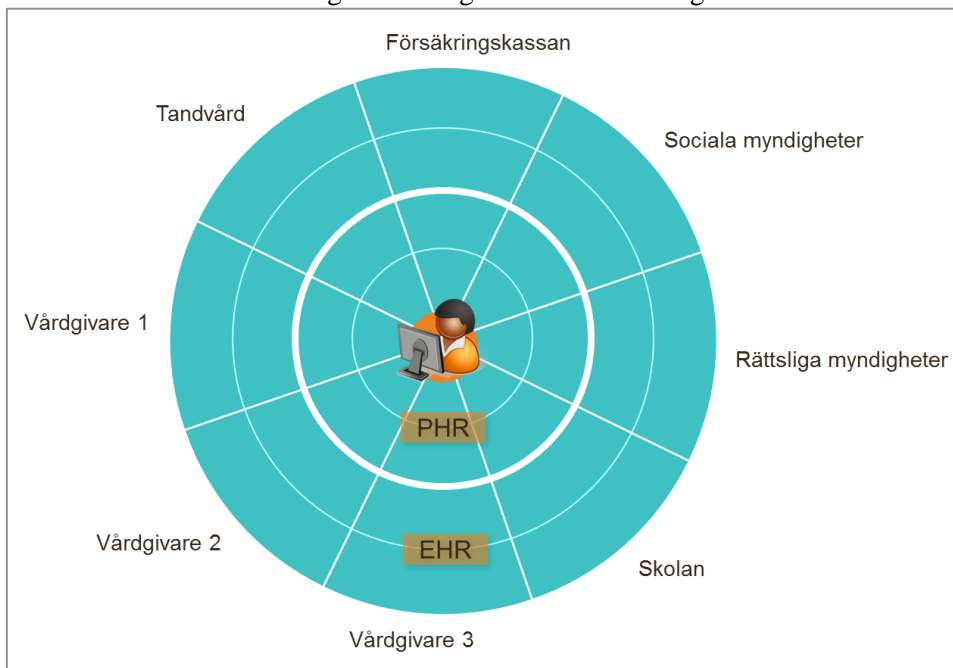


Bild 4: Patienten i centrum – möjlig utveckling

5.3.9 Synpunkter från remissinstanserna

Cecilia Bredenwall, koordinering och uppföljning av e-förvaltning och Johan Bålman, rättsliga frågor, E-delegationen

Instämmer i remissens innehåll. Bra med en portal som inte enbart innehåller patientjournal. Viktigt med anknytning till pågående aktiviteter och förstudier inom E-delegationen.

5.4 Behov av tydligare lagstiftning

5.4.1 Modellen behöver på sikt regleras i lag

Den modell för EHR-PHR som förstudien föreslår tar avstamp i bestämmelsen i 6 § personuppgiftslagen. Enligt bestämmelsen är behandling av personuppgifter som utgör ett led i en verksamhet av privat natur undantagen personuppgiftslagens bestämmelser. Förstudien bedömer att denna juridiska grund är tillräcklig för att i nästa steg bedriva en eller flera lagenliga piloter där man närmare kan utarbeta och utvärdera modellen. Om sjukvårdshuvudmännen tillsammans med andra centrala aktörer på vård- och omsorgsområdet enas om att modellen ska erkännas och implementeras nationellt krävs en tydligare lagreglering på sikt. Detta har också flera remissinstanser betonat.

Först och främst har det en stor betydelse för allmänhetens, förvaltningsmyndigheternas och näringslivets förtroende för modellen och de tjänster som bygger på den att den erkänns av



lagstiftaren. Behovet av reglering kommer att finnas på flera plan, både på det semantiska, personliga och civilrättsliga planet. Det är svårt att säga i nuläget om modellen kräver en egen författningsreglering eller om den kan inkorporeras i annan lagstiftning. Om patientens personliga konto ska betraktas som ett medborgarkonto med interaktion och informationsgränssnitt till flertalet myndigheter förutom vårdens och omsorgens aktörer, är det mer lämpligt att modellen får en egen lagreglering.

Här nedan beskrivs ett par områden som förstudien ser som centrala att lagstiftaren hanterar, och förslag ges kring vilka redan pågående statliga utredningar som bör kunna ta frågorna vidare. Beskrivningen gör inte anspråk på att vara uttömmande utan får betraktas som exempel på behov av närmare författningsreglering

5.4.2 Medium för automatiserad behandling eller annan åtkomst

Förstudiens föreslagna modell bygger på att personuppgifter utlämnas på medium för automatiserad behandling, exempelvis via nätverk eller säker kommunikation över internet. Anledningen är att det vid så kallad direktåtkomst finns en risk för en teknisk spridning av patientuppgifter som finns hos offentliga vårdgivare, vilket innebär påtagliga integritetsrisker för patienten. Fördelen med utlämnande av elektroniska patientuppgifter på medium för automatiserad behandling är också att det är ett kontrollerat utlämnande i alla led med en föregående menprövning. Vid direktåtkomst saknar informationsägaren kontroll över när en mottagare använder sig av direktåtkomsten över tid, vilket innebär att uppgifterna måste menprövas i förväg.

Ett möjligt problem med förstudiens modell är att ju mer automatiserad utlämning som byggs in i modellen, desto större risk att utlämnandet kommer att betraktas som en direktåtkomst trots att den sker på medium för automatiserad behandling. Å andra sidan saknar både begreppet utlämnande på medium för automatiserad behandling samt begreppet direktåtkomst tydliga rättsliga definitioner, och den tekniska utvecklingen har lett till att olika informationstekniker glider ihop, och skapat olika tolkningar av begreppen i exempelvis förarbeten till flertalet registerförfattningar.

Regeringen har tillsatt en utredning som ska se över begreppen, kallad ”Integritet, effektivitet och öppenhet i en modern e-förvaltning”. Utredningen ska också överväga om definitionen av begreppet ”allmän handling” i tryckfrihetsförordningen är lämpligt utformad när det gäller sådana uppgifter som en myndighet har tillgång till genom direktåtkomst hos en annan myndighet. Utredningen kommer därför lämpligt för att kunna omhänderta de juridiska oklarheter som finns i modellen beträffande patientjournaler i den allmänna hälso- och sjukvården, allmänna handlingar enligt tryckfrihetsförordningen, liksom formen för utlämnande av e-handlingar.

5.4.3 Sekretess och tystnadsplikt mot patienten själv

Förstudien har beskrivit den sekretess och tystnadsplikt som kan råda mot patienten själv och som finns reglerad dels i 25 kap. 6 § offentlighets- och sekretesslagen, dels i 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen. Enligt gängse rättsuppfattning ska en offentlig vårdgivare eller en yrkesutövare i den enskilda hälso- och sjukvården alltid göra en menprövning med beaktande av bestämmelserna när en patient önskar ta del av en journalhandling som berör honom eller henne. Detta är ett sällsynt undantag från vad som normalt gäller för samma individ när han eller hon exempelvis önskar ta del av uppgifter på sitt skattekonto hos Skatteverket eller Mina



sidor hos Försäkringskassan. Här råder ingen sekretess i förhållande till den enskilde, och ingen menprövning förutsätts ske. Det förenklar möjligheterna för myndigheter att utlämna personuppgifter till medborgaren och för medborgaren själv att kunna få direktåtkomst till sina egna uppgifter.

Förstudien har bedömt att det finns ett utrymme i lagstiftningen att utlämna så kallade harmlösa patientuppgifter till patienten själv utan att det sker en menprövning vid varje enskilt tillfälle. Grunden är ett policybeslut där vårdgivaren slår fast vilka uppgifter som ska betraktas som harmlösa och därmed utför den manuella prövning som lagstiftaren kräver av vårdgivare och yrkesutövare. Policybeslutet får sedan ligga till grund för automatiserade förvaltningsbeslut från tid till annan om utlämnande av patientuppgifter. Denna modell för utlämnande av harmlösa patientuppgifter är inte rättsligt prövad och behöver utredas närmare i samverkan med expertis på området.

Hela frågan om sekretess i förhållande till patienten själv är omdiskuterad, och det finns i den allmänna debatten en tydlig opinion för att avskaffa det generella kravet på menprövning, bland annat eftersom den kan anses stå i opposition till hälso- och sjukvårdslagens målsättning att stärka patientens ställning samt öka dennes självbestämmande i hälso- och sjukvården. En lämplig utredare av denna fråga bör vara Patientmaktsutredningen som ju också har uppdraget att utreda förutsättningarna för en hälsodagbok, oklart dock om det ska ske i vårdgivarens eller annans regi. Regeringen kommer också inom kort att tillsätta en utredning som ska få till uppgift att se över registerlagstiftningen i hälso- och sjukvården och inom socialtjänsten, samt att därutöver granska sammanhängande frågor på informatikens område. Denna utredning borde kunna ha ett intresse av att omhänderta förstudiens idé om utlämnande av harmlösa patientuppgifter.

5.4.4 Regler för tjänsteleverantören av ett PHR

Ytterligare ett juridiskt fokusområde är den aktör som kan förväntas svara för ett personligt hälsokonto. Det kan vara en offentlig aktör, en myndighet, eller en privat aktör som i konkurrens med andra erbjuder personliga konton med inbyggda e-tjänster av olika slag. Eftersom personuppgifter om hälsa och sjukdomar är uppgifter av privat natur faller patientens behandling av sådana uppgifter utanför personuppgiftslagens tillämpningsområde. Behandling av personuppgifter som någon utför som ett led i en verksamhet av privat natur omfattas inte av EU:s dataskyddsdirektiv.

En väsentlig förutsättning för att behandlingen ska omfattas av detta undantag är att det inte får medföra en okontrollerad spridning av de privata uppgifterna, exempelvis öppen publicering på internet. Risk för okontrollerad spridning föreligger också om en aktör som svarar för ett personligt konto uppställer vissa villkor för tjänsten, exempelvis att aktören får sälja vidare kontouppgifterna eller använda dem för egna ändamål som är oförenliga med de ändamål för vilka uppgifterna har registrerats. Det finns därför både integritetsrisker och andra möjliga problem med det personliga kontot i modellen som bör beaktas av lagstiftaren i en framtid.

Det är till exempel oklart vilket ansvar tjänsteaktören har för behandling av enskilda personuppgifter när de sker som ett led i en verksamhet av privat natur. Å ena sidan är aktörens behandling inte av privat natur om det är fråga om en myndighet som omfattas av tryckfrihetsförordningens bestämmelser om allmänna handlingar. Det finns anledning att tro att aktören då har ett personuppgiftsansvar åtminstone för den administration (back-up, annan drift och service) som kontot kräver i form av behandling av personuppgifter samt för säkerheten



kring kontot. En remissinstans i förstudien, Säkerhetsgruppen inom CeHis arkitekturledning, har anfört att aktörens behandling av den enskildes personuppgifter sker för den senares räkning. Det skulle innebära – om den enskildes behandling är av privat natur – att både den enskildes behandling samt aktörens behandling av personuppgifter är undantagna personuppgiftslagens bestämmelser om bland annat personuppgiftsansvar. Om detta är fallet är mellanhavanden mellan kontoinnehavaren och aktören om drift och säkerhet en fråga av rent civilrättslig natur, vilket skulle kunna leda till ett behov av en ”konsumentskyddslagstiftning” för det personliga kontot.

Oavsett om det är en myndighet eller en privat aktör som svarar för det personliga kontot så finns det skäl att värna om den enskildes integritet. Förstudien ser ett behov av en ändamålsenlig författningsreglering kring modellen EHR-PHR som beaktar både den enskildes, vårdens och andra aktörers mest centrala behov. Det borde kunna leda till att de juridiska problemställningar som är kopplade till personuppgiftsansvaret, liksom andra IT-rättsliga frågor skulle kunna lösas på ett tillfredsställande sätt.

6. Resultat och diskussion

6.1 Vården och patienten mot samma mål

Förstudiens slutsats är att patienter och vårdgivare i grunden vill samma sak: bidra till och ta del av en så god och effektiv vård som möjligt. Vården har en insikt om att patienterna vill ta del av den dokumentation som berör dem själva, men vill kunna erbjuda detta under bra former. Patienterna har en förståelse för vårdens behov av ett arbetsverktyg att dokumentera i, samt att vårdarbetet redan kräver en stor mängd administration som inte bör öka på grund av e-hälsotjänster. Det faktum att flera landsting nu börjar organisera vården så att e-hälsa blir en central del av vårdens processer tyder på att man ser effektivitetsvinster av detta. Både patienten och vårdpersonalen behöver enkla, välfungerande och säkra tjänster, annars kommer de inte att användas och effekten kommer att utebli.

Den juridiska och logiska modell som förstudien föreslår har tagits fram för att kunna tillämpas redan inom nuvarande lagstiftning, så att det ska vara möjligt att direkt efter förstudien ta de första stegen mot att förverkliga utlämnande och delande av patientinformation både inom regionala och nationella projekt och tjänster. Då lagstiftningen så småningom också hanterat de frågor som lyfts i förstudien kan det ytterligare förstärka arbetet för en informationsdriven utveckling där patienten och vården är jämlika i informationsutbytet.

6.2 Informationsöverföring i e-samhället

En människa är sällan enbart en patient inom hälso- och sjukvården, inte ens under sjukdom och behandling. Oftast har samma individ samtidigt behov av kontakter med andra aktörer som skola, socialtjänst, kommunens hemtjänst, hjälpmedelsinstitutet, försäkringskassan, patientföreningar med flera. De olika aktörerna har i sin tur behov av att få samlad information om, och kommunicera med varandra och med individen, exempelvis inom ett hälsoärende som innefattar både landstingets vård och kommunal omsorg. Att överföra information mellan



aktörer med olika lagstiftning kan vara svårarbetat och kräver en relativt komplicerad samtyckeshantering. Förstudien bedömer att individens egna incitament att vara den som äger och som "förmedlar" informationen är starka och kan underlätta informationsöverföringen.

Den modell som förstudien föreslår har möjlighet att hantera flera aktörers förhållande till individen i e-tjänstesamhället. Hälso- och sjukvårdens arbete med att skapa en nationell infrastruktur för både teknisk standard och terminologi bör kunna inspirera andra och användas som grund för att även kunna koppla in fler myndigheter och organisationer mot individen. Det bör vara en tydlig del av den digitala agendan och skulle troligen underlättas av ett gemensamt statligt initiativ, exempelvis en utredning, ett samarbetsprojekt eller till och med inrättandet av en e-myndighet.

6.3 Förslag på fortsatt arbete

Här beskrivs kort förstudien förslag inför kommande arbete med utgångspunkt från det som framkommit i denna delrapport. En slutrapport som summerar hela förstudien arbete med ett något mer detaljerat förslag på fortsatt arbete överlämnas till CeHis i januari 2012.

Förslag på aktiviteter under 2012 för att inleda realisering av patientens tillgång till journaluppgifter via internet:

- Ett eller flera pilotprojekt där man i liten skala arbetar med att tillgängliggöra viss, utvald journalinformation till vissa patientgrupper inom olika hälsotjänster som innehåller både öppen och inloggad information. Utvecklingen av tjänsterna bör ske i nära samarbete med både patienter och vårdpersonal, samt följas och utvärderas av utomstående forskningsresurser. Piloterna kan använda sig av skilda tekniska lösningar som underlag för en utvärdering. Syftet bör vara att huvuddelen av pilotverksamheten ska kunna skalas upp och återanvändas nationellt efter utvärdering. I detta pilotprojekt bör modellen EHR-PHR användas.
- Till pilotprojekten bör ett utredningsstöd kopplas som detaljerar och förankrar de steg i modellen EHR-PHR som beskrivits i förstudien. Utredningsstödet ska utgå ifrån de behov som finns i piloterna men lyfta och förankra frågorna på ett generellt plan för kommande bredare användning. Utredningsstödet kan exempelvis bistå med framtagandet av vårdgivarpolicy och kontrakt för utlämnande, beskrivning av juridiskt informationsansvar vid varje steg i informationsöverföringen, krav på informationsmängder och struktur för utbyte mellan vård och patient, samt förslag på hur kompletterande pedagogisk information ska tillföras journalinformationen. Utredningsstödet bör bemannas med en bred kompetens som innefattar juridik, medicin, informatik och pedagogik. Detta utredningsstöd kan även användas som bollplank för andra utanför pilotprojektet, exempelvis regionala projekt som hanterar journalinformation, eller nationella utredningar och projekt.
- Inled en förstudie som arbetar vidare med modellen EHR-PHR och som även innefattar aktörer utanför hälso- och sjukvården. Förstudien ska särskilt beakta frågan om aktörer för ett PHR och hur samverkansformer över myndighets- och organisationsgränser kan hanteras. I detta projekt bör även frågor om infrastruktur, regelverk och koncept för ett personligt konto kunna beskrivas och i viss mån testas genom exempelvis proof of concept eller skisser. Det är lämpligt att CeHis inleder detta arbete eftersom det utgår



ifrån hälso- och sjukvårdens behov och krav, men förstudiens uppgift bör också vara att beskriva vilka som efter förstudieperioden kan driva frågan vidare mer permanent utan att hälso- och sjukvården förlorar sitt inflytande.

- Inled en kortare förstudie som tar fasta på ett av de invånarbehov som framkommit tydligast under förstudien, vilket är att få en överblick över sina egna, och gärna familjens, vaccinationer. Förstudiens syfte ska vara att inventera nuläget och utreda vad som krävs juridiskt, medicinskt, informatiskt och pedagogiskt för att på sikt införa en nationell vaccinationstjänst. Förstudien bör utgå från modellen EHR-PHR.