



En modell för att hantera journaluppgifter på internet för patienter

Slutrapport från förstudien Din journal på nätet



Innehållsförteckning

1. Innehåll och bakgrund	3
1.1 Om uppdraget	3
1.2 Bakgrund och nuläge	3
1.3 Relaterade nationella projekt	3
1.4 Relaterade statliga utredningar	4
1.5 Förstudiens delrapporter och remissunderlag	4
1.6 Sammanfattning av delrapport 1	5
1.7 Sammanfattning av delrapport 2	5
1.8 Avgränsningar	6
1.9 Styrgrupp och arbetsgrupp	6
2. Sammanfattning av förstudien	7
2.1 Patienten behöver vara mer delaktig i sin vård.....	7
2.2 Vårdens medarbetare behöver sitt arbetsredskap.....	7
2.3 Det finns skillnader i synen på vad som ska lämnas ut, samt hur och när	8
2.4 Journalinformation bör ses som en integrerad del av olika hälsotjänster	8
2.5 Lagstiftningen behöver komma ikapp utvecklingen inom e-hälsa	8
2.6 Förstudiens förslag: Modellen EHR-PHR	9
3. Angreppssätt	11
4. Diskussion om förstudiens innehåll	12
4.1 Patienten behöver vara mer delaktig i sin vård.....	12
4.2 Vårdens medarbetare behöver sitt arbetsredskap.....	13
4.3 Det finns skillnader i synen på vad som ska lämnas ut, samt hur och när	14
4.4 Journalinformation bör ses som en integrerad del av olika hälsotjänster	15
4.5 Lagstiftningen behöver komma ikapp utvecklingen inom e-hälsa	16
4.6 Förstudiens förslag: Modellen EHR-PHR	17
4.7 Viktiga förutsättningar för modellen	18
5. Förslag till fortsatt arbete	21
5.1 Utgångspunkt för förslagen	21
5.2 Behov av ny lagstiftning	22
5.3 Förslag för 2012: Starta pilotprojekt med utredningsstöd	23
5.4 Förslag: Kompletterande förstudier för kommande etapper	23



1. Innehåll och bakgrund

1.1 Om uppdraget

Under 2011 har Inera AB, på beställning av CeHis, Centrum för e-hälsa i samverkan, genomfört en förstudie. Förstudiens syfte har varit att allsidigt belysa vilka möjligheter som finns att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter och vilka juridiska, etiska och medicinska konsekvenser det kan få. Utgångspunkten är regeringens strategi 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, ett arbete som samordnas av CeHis. Förstudien ska ge ett brett kunskapsunderlag som kan användas inför beslut om kommande aktiviteter inom området i Sverige.

1.2 Bakgrund och nuläge

Patientdatalagen ger sedan 2008 möjlighet för hälso- och sjukvården att lämna ut journalinformation till patienter elektroniskt. Sedan flera år tillbaka har två försöksprojekt pågått i Sverige med att tillgängliggöra viss journalinformation till vissa patienter, projekt som man nu kan dra lärdomar av. Utanför Sverige finns pågående arbeten i flera länder med olika former av journalåtkomst. Den forskningsöversikt som förstudien tagit fram visar att det finns viss, men inte så stor mängd, forskning eftersom området är relativt nytt. Den man kan utläsa av studier och pågående projekt är ett stort intresse för hur någon form av personligt hälsokonto som patienten själv dokumenterar i ska kunna integreras med vårdens processer. EHR, Electronic Health Record, är ett begrepp som ibland används för att beskriva enbart ett elektroniskt journalsystem och ibland även en internetbaserad patientvy av innehållet. Begreppet PHR, Personal Health Record, brukar användas för ett hälsokonto som patienten själv kan föra anteckningar i.

I Sverige erbjuder nästan alla landsting och regioner olika typer av personliga e-hälsotjänster som kräver inloggning under samlingsnamnet Mina vårdkontakter. Exempel på tjänster som man kan ta del av är att kunna beställa en journalkopia (som då skickas i pappersform), boka och omboka tid, förnya recept eller beställa och få svar på ett klamydiatest.

1.3 Relaterade nationella projekt

- I juni 2011 startade projektet Mina Hälsotjänster på uppdrag av Socialdepartementet. Projektet ägs av CeHis och Stockholms läns landsting och bygger vidare på befintliga Mina vårdkontakter, med syfte att utveckla en ny teknisk plattform som även ger stöd för mobila kanaler och som underlättar för fler aktörer att utveckla tjänster till plattformen. Projektet ska också ta fram beskrivningar av referensarkitektur, affärsmodeller och regelverk kring e-hälsotjänsterna. Förstudien har arbetat nära och delat kunskap med Mina hälsotjänster.



- I april 2011 avslutade CeHis förstudien Hälsoärende, men ett kompletterande arbete med fördjupande verksamhetsscenarioer som innefattar allmänhetens behov har pågått under hösten. Hälsoärende är en benämning för det som håller samman informationen i en vård och omsorgsprocess, ett begrepp som är hämtat från Nationell Informationsstruktur, NI. Behovet av IT-stöd för att hålla samman information i processer som löper över organisatoriska gränser har länge varit en prioriterad fråga. Förstudien har deltagit i detta arbete.
- 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.

1.4 Relaterade statliga utredningar

- Under 2011 tillsattes den så kallade Patientmaktsutredningen, med rubriken "Stärkt ställning för patienten genom en 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.
- En annan 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, exempelvis begreppet "direktåtkomst".
- Regeringen har aviserat att man tänker tillsätta ytterligare 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 den svaga ställning som beslutoförmögna personer intar i vård och omsorg när det gäller möjligheten att tillgodogöra sig information och att samtycka till olika åtgärder.

Förstudiens bedömning är att flera av de svagheter i nuvarande lagstiftning som förstudien lyfter kring området journalinformation på nätet till patienter kommer att kunna hanteras av ovanstående utredningar.

1.5 Förstudiens delrapporter och remissunderlag

Förstudien har publicerat två delrapporter.

- Delrapport 1 publicerades i juni 2011 och heter "Invånarnas behov av och önskemål om att ta del av sin journal via internet."
- Inför delrapport 2 har ett remissunderlag skickats ut till ett stort antal specialister inom hälso- och sjukvård, och ett 30-tal svar inkommit.



- Delrapport 2, inklusive remissvar, publiceras i januari 2012 och heter ”Viktiga förutsättningar för att tillgängliggöra journalinformation till patienter via internet.”

Delrapporterna, inklusive bilagorna, remissunderlaget, och denna slutrapport finns att läsa och hämta på Ineras webbplats, www.inera.se under fliken Invånartjänster.

I denna slutrapport summeras de viktigaste frågeställningarna från de båda delrapporterna och remissrundan, och förslag ges till kommande arbete.

1.6 Sammanfattning av delrapport 1

Delrapport 1 från förstudien beskriver patientens och invånarens behov och frågeställningar. Anledningen att förstudien både talar om patienter och om invånare är att man inte behöver vara patient för att vara intresserad av att ta del av journaluppgifter. Man kan också 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 vissa specifika 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.

1.7 Sammanfattning av delrapport 2

Delrapport 2 från förstudien analyserar de viktigaste juridiska och medicinskt etiska förutsättningarna för att vårdgivare ska kunna tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter. Delrapporten beskriver också vilka behov och synpunkter som framförts av medarbetare i vården och andra specialister inom hälso- och sjukvård. En kort sammanfattning av delrapport 2 är att:

- Journalen är ett centralt arbetsredskap för vårdens medarbetare vars funktion behöver kvarstå



- Många i vården ser risker med att patienter kan få tillgång till känslig information via internet vid fel tillfälle – någon form av tidsfördröjning behövs, för vissa uppgifter
- Rutiner för menprövning behöver anpassas för elektroniskt utlämnande
- Patientdatalagen tillåter en vårdgivare att förvalta en tjänst där patienten enbart kan läsa sina journauppgifter, men tar inte höjd för tjänster där patienten själv dokumenterar
- Förstudien föreslår en logisk och juridisk modell för fortsatt arbete som kan hantera alla de viktiga förutsättningar som framkommit, men också uppfylla patienternas behov.

Delrapport 2 kan läsas och hämtas i sin helhet på www.inera.se under fliken Invånartjänster.

1.8 Avgränsningar

Förstudien har inte haft uppdraget att redovisa möjliga tekniska lösningar. Rapporten 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. Många gör en koppling mellan patientens tillgång till sin journal på internet och tjänsten Nationell Patientöversikt, NPÖ, som Inera AB förvaltar. Tjänsten gör det möjligt för behörig vård- och omsorgspersonal att med patientens samtycke ta del av journalinformation som registrerats hos andra vårdgivare. Förstudien har dock inte haft uppdraget att analysera om Nationell Patientöversikt vore en lämplig teknisk lösning för att ge även patienten tillgång till sin journal.

1.9 Styrgrupp och arbetsgrupp

Förstudiens styrgrupp har bestått av:

- Göran Peterson, professor, Linnéuniversitetet, Kalmar (ordförande)
- Anne Carlsson, ordförande Reumatikerförbundet
- Rune Kaalhus, specialist i allmänmedicin, ledamot i Sveriges Läkarförbunds centralstyrelse, Västerås
- Ann Stokland, sjukhusdirektör, Västra Götalandregionen
- Håkan Nordgren, chef för Arkitekturledningen, CeHis
- Sofie Zetterström, områdesansvarig Invånartjänster, Inera
- Lars-Olof Hensjö, medicinskt ansvarig, Inera



Förstudiens arbetsgrupp 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 förstudien

Förstudien har sammanställt och inhämtat kunskap och synpunkter inom området från en så bred grupp av intressenter som möjligt både inom Sverige och från andra länder. Hur arbetet har bedrivits beskrivs närmare i kapitel 3. Här sammanfattas de viktigast insikter som arbetet lett fram till. En mer detaljerad beskrivning och en diskussion kring frågorna ges i kapitel 4.

2.1 Patienten behöver vara mer delaktig i sin vård

Utvecklingen inom hälso- och sjukvården går allt mer mot att patienter och närstående betraktas som samarbetspartners och resurser i arbetet. För att kunna vara aktiv och delaktig behöver patienten ett kunskapsunderlag, och delar av det underlaget finns i journalen. De flesta ser det som självklart att få tillgång till personlig information om sin hälsa via internet på samma sätt som man har tillgång till uppgifter om sin ekonomi och hanterar ärenden med myndigheter. Patienten har redan idag rätt att begära ut sin journal, men vårdgivaren har rätt att välja medel för utlämnandet. Tills vidare kan man alltså se elektroniskt utlämnade som ett erbjudande från vården.

2.2 Vårdens medarbetare behöver sitt arbetsredskap

Patientdatalagen tydliggör att patientjournalen är ett centralt arbetsverktyg för vårdens medarbetare. Det är viktigt att vårdens medarbetare inte avstår ifrån att anteckna preliminära bedömningar och arbetshypoteser av rädsla för att dessa når patienten via internet vid fel tillfälle. Därför krävs lösningar där viss information utlämnas först sedan ansvarig vårdpersonal haft möjlighet att vidimera informationen, samt vid behov kommunicera den till patienten, ett ”rådrum”.

Patientdatalagen säger att journalhandlingar ska ”vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten.” Detta följs inte alltid i praktiken. Den utveckling som pågår mot ett gemensamt nationellt fackspråk, under ledning av Socialstyrelsen, kommer att leda till ett mer strukturerat journalinnehåll, vilket är en fördel både för vårdpersonal och för patienter. Till ett strukturerat innehåll är det möjligt att koppla redaktionellt framtaget, pedagogiskt material. Att lämna ut journalhandlingar elektroniskt betyder alltså inte 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. Det finns också studier som visar att patientsäkerheten ökar när patienten själv bidrar som ”journal-revisor”.

2.3 Det finns skillnader i synen på vad som ska lämnas ut, samt hur och när

Skillnaderna är relativt stora, både inom gruppen patienter och inom gruppen vårdpersonal. Vissa har en principiell inställning till att allt borde lämnas ut så snart som möjligt till den informationen berör, det vill säga patienten. Denna grupp tycker att utvecklingen går för långsamt. Andra betonar riskerna med att känslig information förmedlas på distans, utan möjlighet till förklaring eller kommunikation. Denna grupp tycker att utvecklingen forceras fram.

Mellan dessa två ytterligheter fördelar sig synpunkterna över en utdragen skala. Det alla däremot är överens om är att den önskade effekten är en god, säker och effektiv vård och att tillgång till journalinformation i vissa fall är ett verktyg för att uppnå den effekten. Man är överens om varför informationen ska lämnas ut, men det råder olika uppfattning om vad, hur och när.

2.4 Journalinformation bör ses som en integrerad del av 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. Att enbart visa upp en journalöversikt som en tjänst i sig är av mindre nytta, men kan ses som ett naturligt andra steg.

2.5 Lagstiftningen behöver komma ikapp utvecklingen inom e-hälsa

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 en tjänst där patienten själv kan föra anteckningar. Det är också oklart hur själva formerna för åtkomst som beskrivs i lagen ska tolkas när tekniken hela tiden utvecklas.

Andra kända brister i lagstiftningen rör dåligt integritetsskydd i de registerförfattningar som finns liksom hanteringen av personuppgifter för beslutsoförmögna, exempelvis personer med demens. Slutligen finns det många som anser att offentlighets- och sekretesslagens krav på sekretessprövning gentemot patienten själv inför utlämnade av journalinformation är förlegat och står i motsats till hälso- och sjukvårdslagens övergripande mål om att främja patientens ställning.

De statliga utredningar som regeringen tillsatt har möjlighet att hantera delar av dessa otydligheter. Förstudien ser dock ett behov av att ta ett helhetsgrepp på frågan om modell för ett



personligt hälsokonto på nätet som kan innehålla journalinformation, och föreslår att modellen blir föremål för en egen offentlig utredning. Mer om detta beskrivs i

Tills vidare har förstudien utgått från befintlig lagstiftning och tagit fram ett förslag på en modell för informationshantering som fungerar inom gällande rätt, men som skulle kunna stärkas och förtydligas i en eventuell kommande författning.

2.6 Förstudiens förslag: Modellen EHR-PHR

Förstudien har tagit fram en logisk modell som kan hantera alla de viktiga förutsättningar som beskrivits i delrapport 2, samtidigt som den tar hänsyn till de behov som patienter uttryckt i delrapport 1. Detta innebär att vårdens medarbetare behåller sitt arbetsredskap samtidigt som patienten får kontroll över sina personliga data, och en strukturerad och kontrollerad interaktion mellan vården och patienten kan ske. I modellen kan alla de fördelar som finns med ett vårdgivar-förvaltad EHR, Electronic Health Record, kombineras med de behov som individen kan ha av ett PHR, Personal Health Record.

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. Kontoinnehavarens behandling av personuppgifter sker inom en verksamhet av privat natur och är därmed undantagen både personuppgiftslagens och patientdatalagens tillämpningsområden. Patientens hälsokonto har också en exportyta dit specificerad och strukturerad information kan föras för att sedan tas emot av vårdgivaren och sparas som en journalanteckning.



För patienten bör modellen EHR-PHR kunna upplevas som en helhet, där knapptryckningar styr hur informationen flödar mellan de logiska och juridiskt styrda ”fack” som modellen beskriver. Här nedan finns en övergripande bild som illustrerar modellen. Fler bilder och mer information finns i kapitel 4.

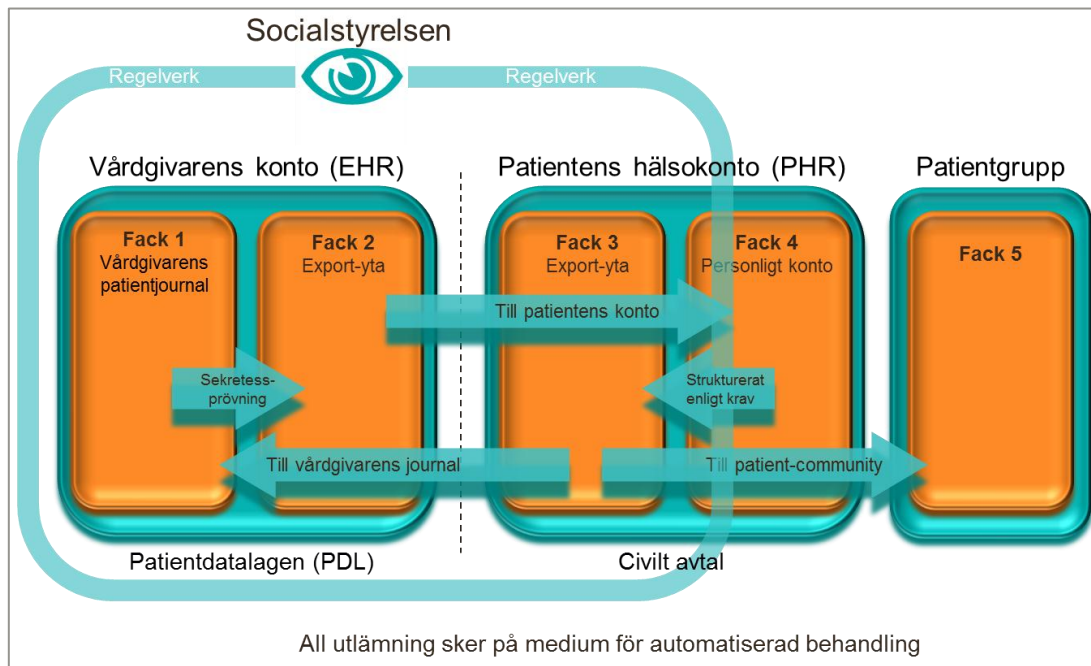


Bild 1: Modell för EHR-PHR (Din journal på nätet). Ingår även i bilaga 1.

På bilden visas också ett tänkbart fack 5 som modellen kan ge upphov till. Det kan vara exempelvis en sammanslutning av patienter eller en annan grupp individer som väljer att sammanföra och dela vissa av sina personliga uppgifter för ett särskilt syfte.

Slutligen ser förstudien att modellen skulle kunna användas även för andra myndigheter som vill utbyta information med individen på ett strukturerat sätt. Modellen har uppstått ur en beskrivning av patienters och vårdgivares behov av interaktion kring journalinformation och en analys av hur detta kan ske inom gällande lagstiftning. Men genom ett vidgat användande skulle patienten kunna samla och även utbyta information över organisationsgränser, exempelvis i hälsoärenden som berör både sjukvården, socialtjänsten och försäkringskassan samtidigt.



Detta användningsområde för modellen berör exempelvis det arbete som görs inom E-delegationen kring en samlad e-förvaltning. Bilden nedan illustrerar denna tänkbara utveckling.

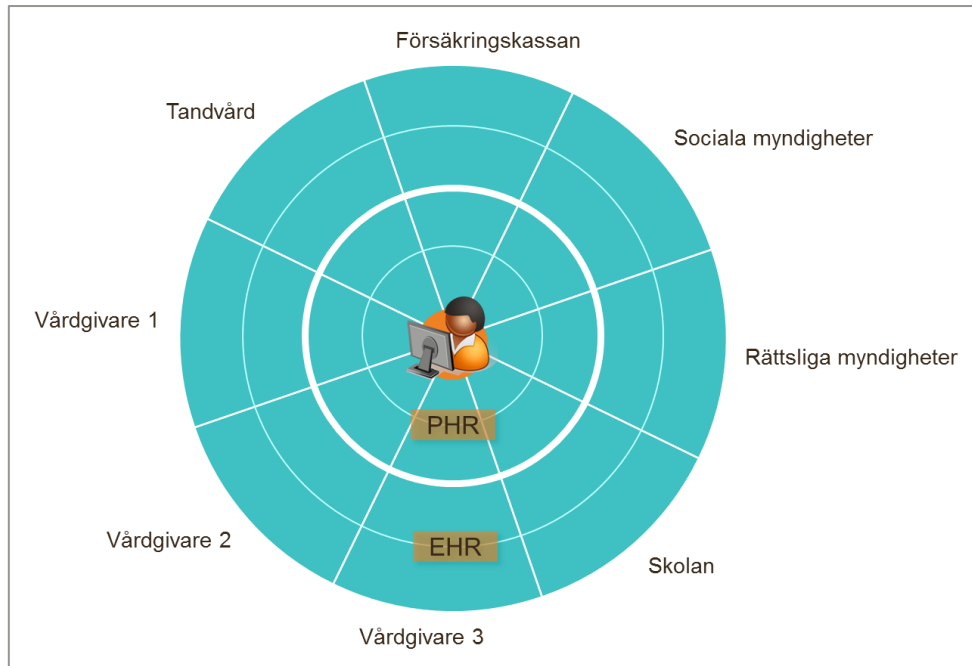


Bild 2: Patienten i centrum – möjlig utveckling. Ingår även i bilaga 1.

3. Angreppssätt

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. Därutöver har förstudien utfört ett antal riktade aktiviteter för att inhämta ny och fördjupad kunskap inom ett brett fält som berör patientsäkerhet, juridik, medicinsk etik, pedagogik och patientmedverkan. I analysen har förstudien försökt väga in den samlade kunskapen från dessa olika aktiviteter och områden.

Aktiviteter som genomförts under förstudien:

- 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.
- En webbenkät riktad till allmänheten som besvarats av 500 personer.



- Djupintervjuer och en målgruppsanalys av undermålgrupper till patienter, närstående och vårdpersonal, totalt 47 intervjuer. Utöver djupintervjuer har konsulterna genomfört fem observationspass på vårdmottagningar med sammanlagt 23 patientmöten.
- En fördjupande workshop inom ett specifikt område (diabetes) för att samla mer detaljerade behov och frågeställningar från vårdteam och patienter/närstående.
- Beställning av en forskningsöversikt och litteraturanlys över nyligen publicerade aktuella studier inom området journal på nätet och personligt hälsokonto.
- Enstaka möten med patientrepresentanter och vårdföreträdare för att samla kompletterande bakgrundsinformation.
- Deltagande i workshops och seminarier arrangerade av andra inom området
- Remissunderlag och remissrunda till ett stort antal specialister inom hälso- och sjukvård.

4. Diskussion om förstudiens innehåll

Frågan om patienternas tillgång till sina journaler via internet väcker ett stort engagemang från många olika håll, både från invånarhåll och från vårdens medarbetare. Frågan har många aspekter; juridiska, säkerhetsmässiga, etiska, medicinska, pedagogiska, politiska, principiella och praktiska. Förstudien har i sina två delrapporter beskrivit erfarenheter och synpunkter från breda grupper som berörs av frågorna. Här summeras de insikter som förstudien tycker är viktigast att utgå ifrån inför kommande arbete.

4.1 Patienten behöver vara mer delaktig i sin vård

Det finns egentligen ingen som ifrågasätter att patienter ska kunna ta del av personlig information om sin hälsa på nätet som en av flera förutsättningar för att kunna vara en aktiv och delaktig patient. Inom hälso- och sjukvården går utvecklingen allt mer mot att patienter och närstående betraktas som samarbetspartners och resurser i arbetet. Flera landsting har gjort analyser som visar att vården bättre behöver ta tillvara patienten som en resurs för att klara framtidens vård med en växande och äldre befolkning. Vissa landsting, exempelvis Stockholm, organiserar nu också sin vård så att funktionen ”e-hälsa” blir en central del i vårdens processer istället för att enbart vara ett komplement vid sidan av. Utvecklingen kan ses dels som en reaktion på demografiska förändringar, dels som ett uttryck för en önskan om en mer jämlik relation mellan patienter och vårdpersonal.

De flesta beskriver det också som en självklarhet att uppgifter som man idag kan få i form av papperskopior ska kunna skickas elektroniskt så snart som möjligt. Man gör jämförelser mellan hur människor hanterar sin ekonomi och andra viktiga ärenden med myndigheter via internet.

Alla är överens om att effektmålet av journalåtkomst är en god, säker och effektiv vård, där informationshantering bara är en, om än en viktig, del. Det personliga vårdmötet mellan patienten och vårdpersonalen är i centrum, vare sig det sker fysiskt, via telefon eller via internet. Erfarenheter från sjukvårdsorganisationen Kaiser Permanente i USA visar att ett vårdmöte kan förbättras genom en mer genomtänkt informationshantering mellan vårdgivaren och patienten



före, under och efter mötet. Det kan utvecklingen av e-hälsotjänster främja, om journalinformation tillsammans med annan, mer pedagogiskt utformad information kan samspela i tjänsterna. Ett första steg är då att skapa förutsättningar för att kunna tillgängliggöra relevanta delar av journalinformationen för patienten via internet. Patientdatalagen innebär ingen skyldighet, men däremot en möjlighet för vårdgivaren att lämna ut journalen elektroniskt, något som alltså tills vidare kan ses som ett erbjudande från hälso- och sjukvården.

4.2 Vårdens medarbetare behöver sitt arbetsredskap

Patientdatalagen tydliggör att patientjournalen inte är patientens egendom utan ett centralt arbetsverktyg för vårdens medarbetare. Det är inte patienten, utan vården, som äger journalhandlingarna som upprättas eller inkommer i vårdens system. När vårdgivaren har lämnat ut information är det som utlämnats däremot fritt för patienten att förfoga över. Detta bör vara en förutsättning även vid elektroniskt utlämnande.

För att kunna utföra sitt arbete har vårdens medarbetare behov av ett verktyg där all väsentlig information om patientens hälsotillstånd finns samlad som underlag för fortlöpande bedömning och insatser. Patienten har inget att vinna på att vårdens arbetsverktyg försämrats. Därför måste man ta hänsyn till både patientens behov av insyn och delaktighet och vårdens behov av ett fungerande arbetsinstrument i de lösningar som görs för att utlämna journalinformation elektroniskt.

Ett exempel är frågan om hur lång tid som ska gå mellan att en anteckning görs och att patienten får ta del av den elektroniskt. Det förekommer att journalen innehåller preliminära bedömningar och arbetshypoteser som ännu inte är verifierade, men som ansvarig vårdpersonal vill diskutera med kollegor eller notera som tillfälliga minnesanteckningar. En vetskap om att patienten kan se dessa overifierade hypoteser direkt via internet skulle kunna leda till att vårdpersonalen låter bli att anteckna dem, med risk för försämrad patientsäkerhet. Ur ett patientperspektiv är det inte heller önskvärt att få svårtolkade och potentiellt oroande uppgifter via internet utan sammanhang och möjlighet att ställa följdfrågor. För den här typen av uppgifter har Sveriges läkarförbund i sitt remissvar till förstudien föreslagit begreppet ”rådrum”, som innebär en tidsfördröjning innan journaluppgiften blir synlig för patienten. Under tiden hinner ansvarig vårdpersonal konfirmera eller avskryva hypotesen och även vid behov kommunicera med patienten. Ett rådrum ska enligt förslaget anses förbrukat senast 14 dagar efter att handlingen inkommit i journalen, då den automatiskt blir synlig även för patienten. Sveriges läkarförbund anser också att det bör finnas en funktion i journalsystemet som gör det möjligt för ansvarig vårdpersonal att manuellt publicera informationen tidigare än efter 14 dagar.

Förstudien bedömer att ett rådrum behöver finnas för känslig information, i enlighet med Läkarförbudets förslag, samtidigt som merparten av informationen bör kunna tillgängliggöras direkt för att kunna uppnå de effekter man önskar i form av patientens delaktighet. Förstudiens förslag på modell för hur informationsmängder kan struktureras och utlämnas beskrivs närmare i avsnitt 4.6.



4.3 Det finns skillnader i synen på vad som ska lämnas ut, samt hur och när

Patienten har rätt att begära att få sin journal utlämnad. Inför utlämnandet ska enligt offentlighets- och sekretesslagen en menprövning göras. Det innebär att en ansvarig person bedömer om informationen kan lämnas ut utan att orsaka men för patienten själv eller för tredje man. Det är ytterst ovanligt att en patient nekas att se hela eller delar av sin journal, men en prövning måste alltid göras. Vårdgivaren har också rätt att bestämma medel för hur utlämnandet ska ske.

I den remissrunda som förstudien genomfört, där ett 30-tal svar från olika specialister inom hälso- och sjukvården inkommit, kan man konstatera att alla är överens om varför personlig information via internet behövs; för att öka patientens möjlighet att vara aktiv och delaktig i sin egen vård. Åsikterna går däremot isär kring frågorna vad, hur och när journalinformation ska lämnas ut elektroniskt. Resultatet överensstämmer med tidigare erfarenheter från de projekt i Sverige som arbetat med frågan om journalåtkomst för patienter via internet.

Gruppen patienter och närstående uttrycker också olika åsikter och behov. Å ena sidan finns en önskan om att få tillgång till så mycket information som möjligt så enkelt som möjligt. Å andra sidan efterfrågar man begriplig och relevant information och vill gärna interagera med vården kring innehållet, snarare än att bara kunna "hitta och titta" i en stor datamängd. Många patienter ser det som självklart att få ta del av sin egen information, men vill inte att nya administrativa lösningar för detta ska gå ut över den befintliga vården. Enkäter visar att människor har olika inställning till hur man vill ha personlig information om sin hälsa via internet. Lösningar behöver därför vara flexibla för att motsvara patienters och närståendes behov.

Bland specialister inom hälso- och sjukvården med olika kompetenser och erfarenheter fördelar sig åsikterna utspridda längs en utdragen skala. I skalans ena ände finns de som tycker att all journalinformation ska tillgängliggöras elektroniskt så snart som möjligt till så många som möjligt. I denna grupp anser man att lagstiftningen som styr sjukvårdens rutiner för sekretessprövning är föråldrad och representerar en överbeskyddande och paternalistisk syn på människor. Man tycker att utvecklingen går för långsamt och att det bästa vore att snabbt komma ut med mycket information till många, även om vissa grupper helt bör undantas av integritetsskäl. Här återfinns exempelvis de landsting som drivit försöksprojekt inom området, Östergötland och Uppsala.

I den andra änden av skalan finns de som ser risker med att information från hälso- och sjukvårdens arbetsverktyg utlämnas okommenterat till en målgrupp som informationen inte direkt är skriven för. Man ser också problem med att informationen kan läsas på distans vid olämpliga tillfällen och skapa oro för människor i svåra situationer av sjukdom. Man tycker att utvecklingen hastas fram utan tillräcklig analys av konsekvenser och effekter. Här återfinns ett par av de yrkesförbund och intresseföreningar inom hälso- och sjukvården som besvarat remissen.

Mellan dessa två grupper finns synpunkter spridda över hela skalan, där några tycker att viss, men inte all information från journalen ska göras tillgänglig via internet, andra tycker att man ska utesluta vissa ålders- eller patientgrupper, och andra att man ska laborera med olika former av tidsfördröjning vid utlämnandet. En del tror att vårdpersonal kommer att tvingas till någon form av otillåten dubbel journalföring, medan andra tror att dokumentationen kommer att bli bättre för alla genom att patienten blir en tydligare målgrupp.



Ett par remissinstanser, exempelvis företrädare för reumatologisk behandling, betonar att det största värdet ligger i att patienten själv kan tillföra information i form av egenskattningar och egenmätningar. Man pekar också på möjligheterna att tillföra pedagogisk information till journalinnehållet, exempelvis förklarande texter, grafik och filmer. Tillsammans med patientens egenrapportering kan det skapa nya former för beslutsstöd, vårdplanering och annan interaktion. Stockholms läns landsting och projektet Mina hälsotjänster utvecklar den typen av interaktivitet.

Det verkar finnas ett mönster i synpunkterna som kan vara värt att fundera över inför framtida genomförandeprojekt. Den grupp som vill tillgängliggöra allt på bred front utgår framför allt från ett patientmaktsperspektiv, rätten till sin egen information. Man betraktar journalinformation främst som datamängder som bör kunna hanteras rationellt och enhetligt i en säker teknisk lösning. Att visa upp dessa datamängder är i sig nog för att öka patientens möjlighet till delaktighet anser denna grupp. Den grupp som uttrycker betänkligheter, och även den grupp som ser stora vinster med interaktiva tjänster betonar framför allt behovet av en god kommunikation och ifrågasätter effekterna av en bred åtkomst av journalinformation.

4.4 Journalinformation bör ses som en integrerad del av olika hälsotjänster

Förstudiens slutsats av den erfarenhet som finns inom området är att ökad tillgänglighet, bättre kommunikation och mer interaktion är det som patienter främst efterfrågar, och även det som bäst gagnar sjukvårdens processer. 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, och där tjänsterna är en integrerad och viktig del i vårdens processer.

Förstudiens bedömning är att lösningar som tydligt definierar informationsägarskap och informationsutbyte är centrala om man vill nå fram till ett mer jämlikt förhållande och ett effektivt samarbete mellan vården och patienten. Viss information skapas effektivast i vården, som vårduppmätta vården och bedömningar. Annan information skapas effektivast av patienten, som information om tobaksvanor eller egenskattningar. Det finns forskning som tyder på att vissa informationsmängder i journalen skulle hålla högre kvalitet om patienten själv ansvarade för att uppdatera dem. Slutligen behöver viss information flöda mellan parterna för att uppnå en effekt, som exempelvis vid tidbokning, vårdplanering och uppföljning.

Vilken information som ska lämnas till vilken patient, samt när och hur, bör anpassas efter tydliga effektmål för tjänster som tas fram i nära samverkan mellan patientföreträdare och vårdgivarrepresentanter. Det kan vara relevant för vissa patienter att få tillgång till all sin journalinformation i form av ett kontoutdrag liknade det man får i internetbanken. Men för många skulle mer specifika tjänster som "Mina läkemedel" eller "Min familjs vaccinationer" ge mer nytta än en allmän översikt byggd på journalsystemens struktur och funktionalitet. För vissa patienter i vissa situationer kan det dessutom vara olämpligt att känslig information finns elektroniskt på ett konto som någon annan kan tilltvinga sig rätten att läsa.

Därför är förstudiens förslag att kommande insatser ägnas åt att utveckla tjänster riktade till specifika målgrupper som innehåller relevant journalinformation, berikad med pedagogisk information från exempelvis 1177.se, och som innefattar kommunikationsmöjligheter med vårdens medarbetare. Tjänsterna bör ses som ett erbjudande från vården som kompletterar



fysiska besök och telefonkontakter och som används för att öka tillgängligheten och interaktionen med målet att uppnå bättre hälsa. Internationella erfarenheter från olika slags vård- eller hälsokonton på nätet visar att en nyckel till framgång är att ett konto har en koppling till vårdens processer så att de inte upplevs som ”tomma”. De behöver också vara enkla att använda för att bli attraktiva.

4.5 Lagstiftningen behöver komma ikapp utvecklingen inom e-hälsa

Den nuvarande patientdatalagen från 2008 reglerar möjligheterna att lämna ut journalinformation elektroniskt till patienter. Annan central lagstiftning är offentlighets- och sekretesslagen, patientsäkerhetslagen, hälso- och sjukvårdslagen samt den registerlagstiftning som finns inom området.

Förstudiens juridiska analys visar att patientdatalagen inte rättsligt definierar den typ av internetbaserat hälsokonto eller hälsotjänster som utlämnande av journaluppgifter i praktiken behöver leda till. Det är också tydligt om hur begrepp i lagtexten som direktåtkomst eller utlämnande på medium för automatiserad behandling egentligen ska tolkas när tekniken utvecklas. Ytterligare en allvarlig svaghet i nuvarande lagstiftning är att personuppgifter inte kan hanteras om patienten anses vara beslutoförmögen, exempelvis på grund av demens eller allvarlig psykisk sjukdom. Datainspektionen har uttryckt att regeringen bör överväga en författningsreglering på detta område. Inom registerförfattningarna finns brister i skyddet för den personliga integriteten vid utlämnade av allmänna handlingar i elektronisk form.

I förstudiens remissrunda har Uppsala läns landsting anmält att den sekretess- och tystnadsplikt mot patienten själv som regleras i offentlighets- och sekretesslagen samt patientsäkerhetslagen upplevs som förlegad. Den kan anses stå i motsats till övergripande bestämmelser i Hälso- och sjukvårdslagen om att främja patientens ställning och självbestämmande i vården. Inför den nuvarande patientdatalagen valde lagstiftaren att inte göra några förändringar inom detta område, vilket kan vara värt att ompröva.

Det pågår för närvarande två statliga utredningar som bör kunna hantera de brister som är identifierade i nuvarande lagstiftning. Det är dels den så kallade Patientmaktsutredningen, dels en utredning som ska se över registerlagstiftningen. Regeringen kommer också att tillsätta ytterligare en utredning om en sammanhållen och mer ändamålsenlig informationshantering över organisationsgränser, exempelvis mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Den modell för fortsatt arbete som förstudien arbetat fram, och som beskrivs närmare under nästa rubrik, utgår från gällande lagstiftning för att arbetet med att tillgängliggöra journalinformation till patienten via internet inte ska behöva avstanna. Det vore dock önskvärt att modellen, utöver att accepteras av vårdgivare och myndigheter, också får en egen reglering i lag. Det skulle stärka både allmänhetens och myndigheters förtroende för hanteringen av personlig hälsoinformation. Eftersom modellen innefattar olika områden; utöver hälso- och sjukvård även offentlig e-förvaltning och näringsliv, berör den också flera lagområden. På sikt vore det därför önskvärt med en speciell statlig utredning för modellen personligt hälsokonto, eller EHR-PHR, i likhet med den valfrihetsmodell som utretts brett inom hjälpmedelsområdet.



4.6 Förstudien förslag: Modellen EHR-PHR

Den modell förstudien föreslår har utgått från en bedömning av vad som är möjligt att göra inom nuvarande lagstiftning för att tillgängliggöra journalinformation med målet att öka patientens delaktighet i sin egen vård. Modellen beskriver hur information bör struktureras och utlämnas ur ett logiskt och juridiskt perspektiv. EHR står för Electronic Health Record och används i internationell litteratur både för att beskriva ett elektroniskt journalsystem och en tjänst där patienten får läsa journalinformationen. PHR står för Personal Health Record och används för att beskriva ett personligt hälsokonto där patienten själv kan föra anteckningar och samla information.

Förstudien bedömning är att modellen har många fördelar, utöver att vara tillämpbar inom gällande rätt. Den placerar patienten tydligt i centrum som informationsägare och skapar möjlighet för patienten att själv styra över hur informationen delas med andra. Samtidigt erbjuder modellen vårdens medarbetare bibehållen kontroll över journalen som arbetsredskap och en möjlighet att styra vad som utlämnas och på vilket sätt beroende på vilka effekter man vill uppnå. Modellen skapar också förutsättningar för en strukturerad interaktion kring bland annat journalinformation mellan patienten och vårdgivaren. Remissinstanserna har överlag varit positiva till modellen.

Modellen illustreras med nedanstående bild och beskrivs närmare under bilden.

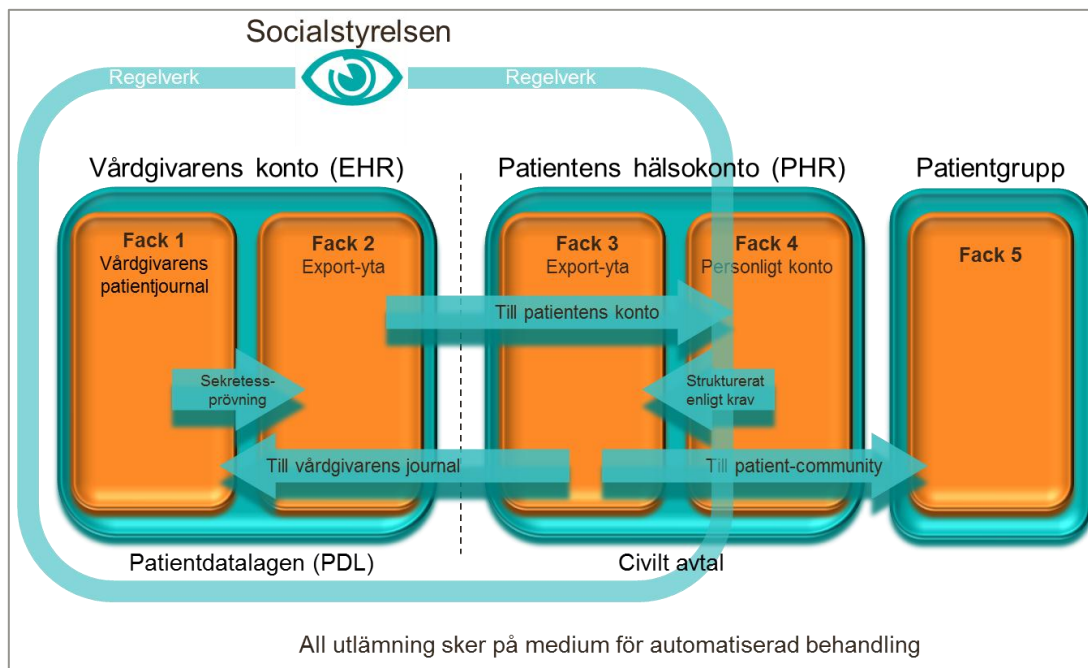


Bild 3: Modell för EHR-PHR (Din journal på nätet). Ingår även i bilaga 1.



- Modellen bygger på att vårdgivaren menprövar och utlämnar information från journalsystemet, fack 1 i bilden, till en exportyta, fack 2. Behandlingen av personuppgifter sker med stöd av patientdatalagen, vilket medför att vårdgivaren är personuppgiftsansvarig och att patienten enbart kan se informationen men inte påverka den.
- Patienten kan föra över informationen till ett personligt hälsokonto, fack 4 i bilden. Detta konto bör inte förvaltas av en vårdgivare utan av en annan tjänsteleverantör som kan vara privat eller offentlig, men som inte är beroende av en vårdgivare eller en myndighet. Kontoinnehavarens behandling av personuppgifter utgör ett led i en verksamhet av privat natur och är därmed undantagen både personuppgiftslagens och patientdatalagens tillämpningsområden. Patienten kan då föra vilka anteckningar eller uppgifter som helst och relationen mellan kontoinnehavaren och tjänsteaktören är en avtalsmässig fråga.
- I det personliga hälsokontot tar patienten emot den information som vården lämnar ut och den blir där fri för patienten att själv hantera och förfoga över. Viss information kommer i form av paketerade tjänster från vårdgivaren, som en kalender med tidbokningsfunktion eller en läkemedelslista. Annan journalinformation kan begäras ut som enskilda handlingar och samlas i det personliga kontot. Patienten kan på den personliga sidan också föra egna anteckningar och samla kompletterande information från fritt valda källor. Här kan man också avgöra vilka andra man vill öppna upp sitt personliga konto för, exempelvis familjemedlemmar eller andra utsedda ombud. Man bör också kunna hantera spärrar och samtycken kring sin information i den personliga delen och ta del av loggar över andras åtkomst till uppgifterna.
- För att skapa möjligheter för interaktion i hälsotjänster och vårdprocesser bör även patienten kunna överföra viss, strukturerad information till vårdens system. Därför finns fack 3 i bilden, som motsvarar patientens exportyta mot vårdgivaren. Vårdgivare behöver ställa krav på innehåll och struktur i den information man önskar från patienten så att den kan föras från exportytan i patientens hälsokonto till vårdens journalsystem utan att medföra merarbete eller tolkningsproblem.
- Patienten kan i denna modell också få en möjlighet att överföra valfri personlig information och dela den med andra i olika slutna grupper eller forum, fack 5 i bilden. På så sätt kan små eller stora kunskapsmängder genereras och bilda underlag för olika slags patientforum eller patientdrivna kvalitetsregister.

4.7 Viktiga förutsättningar för modellen

Modellen behöver framför allt accepteras av förstudiens beställare och av vårdgivare för att sedan kunna utvecklas i kommande arbete. Här beskrivs de viktigaste förutsättningar för modellen som förstudien har identifierat och som behöver detaljeras i kommande arbete.

- Allt utlämnade och all åtkomst behöver ske genom stark autentisering och informationen behöver vara krypterad. Modellen bygger på att allt utlämnande sker genom medium för automatiserad behandling, och inte genom direktåtkomst.



- På sikt krävs ett övergripande regelverk för utlämnande och informationsöverföring, förslagsvis hanterat av Socialstyrelsen i samråd med Datainspektionen. Detta kräver sannolikt ett nytt författningsstöd.
- Vårdgivare behöver ta fram rutiner för att menpröva och utlämna journalinformation elektroniskt från fack 1 i modellen till fack 2, exportytan. Grunden för menprövning är att den utförs manuellt, för varje informationsmängd, eftersom en bedömning behöver göras av att informationen inte innehåller något som kan vara till men för patienten själv eller för tredje part. Förstudien ser en möjlighet att inom gällande lagstiftning, för vissa informationsmängder, utföra en generell menprövning för allt innehåll i den specificerade informationsmängden. En sådan väldefinierad och sekretessprövad informationsmängd bör sedan kunna utlämnas automatiskt. Detta kan gälla för uppgifter som till sin natur anses vara harmlösa för den enskilda patienten och där patienten snarare förväntas känna till informationen. Exempel är ordinationer, stora delar av varningsinformationen eller tidsbokningar. Utlämnandet skulle i dessa fall kunna styras av en övergripande policy på vårdgivarnivå.
- Vårdgivare behöver utarbeta en policy som reglerar vilka informationsmängder som utlämnas och definierar villkor för utlämnandet. Policyn behöver definiera vilka informationsmängder som ska omfattas av det rådrum som förstudien föreslår i enlighet med förslag från Svenska läkarförbundet, och vilken tidsram som gäller för övriga informationsmängder. Den övergripande policyn kan ge möjlighet för lokala kompletteringar på verksamhetsnivå. Vissa verksamheter kan då tillgängliggöra mer information i ett tidigare skede till delar av sina patienter medan andra verksamheter kan ha ett mer begränsat erbjudande, allt beroende på verksamhetens karaktär och patienters och vårdgivares behov. En policy kan också ge utrymme för att ansvarig vårdpersonal på individnivå också kan fatta beslut om undantag för rådrumstiden för vissa patienter efter en bedömning och överenskommelse med patienten.
- Utöver en policy behöver vårdgivaren och patienten upprätta någon form av överenskommelse eller kontrakt kring vilken information som utbyts och på vilket sätt. I vissa fall kan det räcka med att patienten loggar in i det personliga kontot och accepterar villkoren för tjänsten. I andra fall kan det behövas ett samtal mellan ansvarig vårdpersonal och patienten där man går igenom hur tjänsten ska användas i vårdprocessen och hur ansvaret fördelas, och först därefter accepteras villkoren elektroniskt. Om man exempelvis överläter egenvårdsåtgärder som är en del av vård och behandling till patienten, eventuellt i samverkan med anhöriga eller kommunal hemtjänstpersonal, kan regelverket behöva förtydliga att ett sådant ”delat arbetssätt” ska formuleras i en överenskommelse. Förstudiens bedömning är att en övergripande policy, kombinerat med kontrakt kan leda till en flexibel utveckling i vården av tjänster som innehåller journalinformation.
- Vårdgivare behöver också ta fram kravspecifikationer på innehåll och struktur för den information man önskar få tillbaka från patienten, inom ramen för de olika tjänstepaket man tar fram. Det kan gälla en tidbokningsförfrågan, en egenmätning via medicinteknisk apparatur, ett självskattningsformulär, uppgifter om tobaksvanor eller en begäran om rättelse till en journaluppgift. Dessa kravspecifikationer gör att den tjänsteleverantör som erbjuder ett personligt konto kan uppfylla sin del av kraven för att tjänsterna ska fungera. En tänkbar grundtjänst att erbjuda är att patienten både kan



begära och få handlingarna utlämnade elektroniskt, exempelvis i ett format för digitalt långtidsbevarande som PDF/A-1.

- Journalsystem behöver förses med en funktion för att manuellt kunna exportera information mellan fack 1 och 2 i bilden.
- På ett nationellt plan behöver Socialstyrelsens arbete med ett gemensamt fackspråk som bidrar till utvecklingen mot en allt mer strukturerad journal fortsätta och följas. På samma sätt behöver CeHis och Ineras arbete med en gemensam IT-arkitektur och grundläggande infrastruktur tjänster utvecklas och användas. Vissa grundläggande stödtjänster för exempelvis utlämnande, spär- och samtyckeshantering, liksom tjänstekontrakt, är en förutsättning för att offentliga och privata aktörer ska kunna bygga mer förfinade och anpassade tjänster i nästa nivå.
- På ett nationellt plan behöver också diskussioner föras om hur en samhällsaktör skulle kunna hantera och erbjuda ett personligt konto enligt modellen. Modellen öppnar för privata aktörer att erbjuda kontolösningar, men det är rimligt att anta att samhället på något sätt vill ansvara för en långsiktig och säker lösning som både medborgare, vårdgivare och andra aktörer kan ha förtroende för.

4.8 Modellen som ett stöd för e-tjänstesamhället

Förstudiens modell EHR-PHR är framtagen ur behov som rör hälso- och sjukvård. Men modellen har förutsättningar att användas även av andra myndigheter och organisationer som vill dela information med individer. Ett vidare begrepp av ett personligt konto skulle kunna medföra att patienten/medborgaren kan samla olika slags information som han/hon har behov av i sitt konto, oavsett organisationsgränser och lagutrymmen. Kroniskt sjuka, funktionshindrade, föräldrar till allvarligt sjuka barn och äldre är exempel på grupper som ofta har flera kontakter än enbart med hälso- och sjukvården kring sitt hälsoärende, exempelvis den kommunala omsorgen, hjälpmedelscentraler, skolan och försäkringskassan.

Inom E-delegationen pågår ett arbete med att samordna statliga myndigheters olika utvecklingsprojekt kring e-tjänster. Förstudiens bedömning är att ett närmare samarbete mellan hälso- och sjukvården och e-delegationen kring förstudiens modell skulle kunna leda till en tydligare gemensam utveckling kring personliga tjänster där hälso- och sjukvårdens erfarenheter tas till vara och kan återanvändas.

Bilden nedan visar hur modellen kan användas om både vårdgivare och andra myndigheter vill kommunicera med samma individ, där individen i sin personliga del kan samla och hantera information och ärenden.

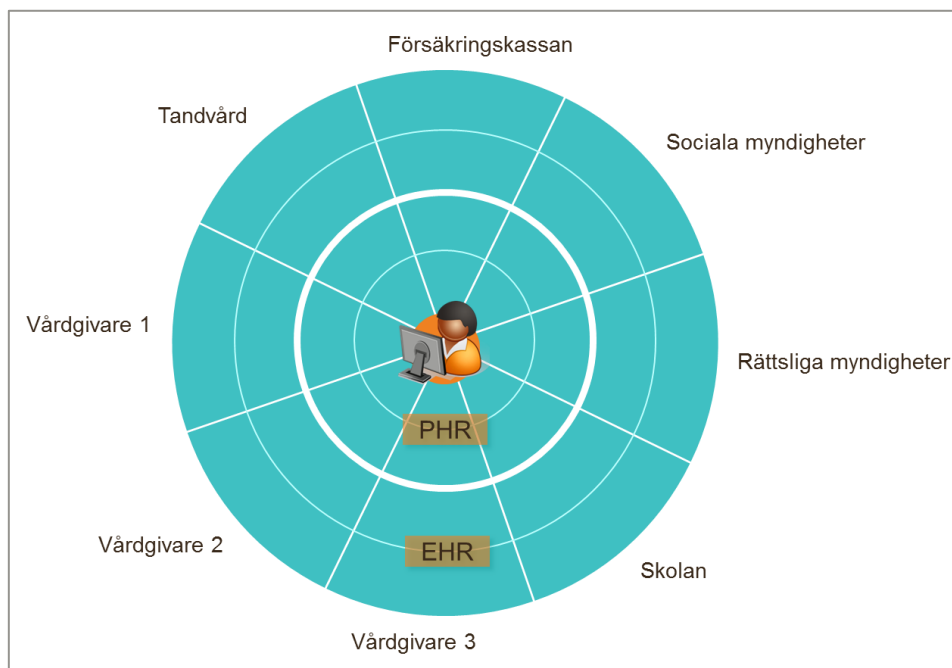


Bild 4: Patienten i centrum – möjlig utveckling. Ingår även i bilaga 1.

5. Förslag till fortsatt arbete

5.1 Utgångspunkt för förslagen

När det gäller fortsatt arbete är förstudiens uppfattning att journalinformation via internet behöver ses som en del av en helhet om man vill nå det långsiktiga effektmålet som är patientens ökade delaktighet i sin egen vård. Förstudiens uppfattning är att tillgång till journalinformation i sig inte är tillräckligt för att uppnå målet, utan att fokus ligger på ökad kommunikation och interaktion mellan patienter, närstående och vårdpersonal. Därför ser förstudien behov av att utveckla hälsotjänster på nätet som innefattar journalinformation, snarare än en tjänst i sig som enbart visar upp journalinformation. Detta bör göras nationellt för att vara till nytta för alla regioner och landsting, vilket inte hindrar att lokala projekt samtidigt arbetar vidare med ett lokalt perspektiv som kan bidra till kunskap och utveckling.

För att målet med ökad delaktighet ska uppnås är det viktigt att aktivt involvera både patientföreträdare och ansvarig vårdpersonal i det fortsatta arbetet. Genom att vara väldigt tydlig med vilka effektmål man vill uppnå i varje enskild hälsotjänst som tas fram, vilka användargrupper som ska generera effekterna, och vilket innehåll som bäst stödjer målet, ökar chanserna att tjänsterna verkligen används och ger effekt. Det är också viktigt att fortlöpande



utvärdera och bedriva forskning kring utvecklingsprojekten för att få kännedom om de faktiska effekterna och få ökad kunskap att dra nytta av i nya utvecklingsetapper.

Förstudien har föreslagit en modell, kallad EHR-PHR, som grund för fortsatt arbete med att logiskt och juridiskt strukturera överföring av journalinformation mellan vårdgivare och patienter. Denna modell behöver accepteras av förstudiens beställare för att kunna vara en utgångspunkt för fortsatt arbete. Eftersom modellen förutsätter fler aktörer än vårdgivare, behöver en diskussion föras om hur vårdgivare och andra ser på behovet av en samhällsaktör som tar ansvar för den personliga delen av modellen, och hur vårdgivare vill kunna påverka kraven på aktörer för den personliga delen.

Arbetet med att realisera modellen fullt ut kommer att ta många år, men redan under 2012 kan det vara möjligt att realisera patienters tillgång till journaluppgifter via internet i en första etapp.

5.2 Behov av ny lagstiftning

Förstudien har i sin modell utgått ifrån gällande lagstiftning men lyft flera svagheter som finns inom området. En bedömning är att någon av de två, snart tre pågående statliga utredningar som nämnts kan leda till att dessa påtalade brister får en tydligare reglering.

Förstudien bedömning är att även modellen EHR-PHR som förstudien föreslår på sikt skulle behöva regleras genom en egen utredning. Modellen tar avstamp i bestämmelsen i 6 § personuppgiftslagen som säger att behandling av personuppgifter som utgör ett led i en verksamhet av privat natur är undantagen personuppgiftslagens bestämmelser. Förstudiens bedömning är att denna juridiska grund är tillräcklig för att i nästa steg bedriva en eller flera lagenliga piloter i liten skala där man närmare kan utarbeta och utvärdera modellen. Men 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 för själva modellen.

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 och hanteras i en egen statlig utredning.

Ytterligare ett juridiskt fokusområde är ansvaret för 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. Det behöver utredas vilket ansvar tjänsteaktören har för behandling av enskilds personuppgifter när de sker som ett led i en verksamhet av privat natur. Oavsett om det är en samhällsaktör 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.



5.3 Förslag för 2012: Starta pilotprojekt med utredningsstöd

- Ett eller flera pilotprojekt där man i liten skala arbetar med att tillgängliggöra viss, utvald journalinformation till vissa patientgrupper, som en del av en större helhet med både öppen och inloggad kompletterande 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 för att hämta och visa upp informationen som underlag för en utvärdering av tekniska lösningar. Syftet bör vara att huvuddelen av pilotverksamheten ska kunna skalas upp och återanvändas nationellt efter utvärdering. I pilotprojekten bör modellen EHR-PHR användas och en koppling bör också finnas till fortsatt arbete med begreppet Hälsoärende, samt till Socialstyrelsens arbete med gemensamt fackspråk.
- 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 att utveckla modellen 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, exempelvis regionala projekt som hanterar journalinformation eller statliga utredningar.

5.4 Förslag: Kompletterande förstudier för kommande etapper

- 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. Förstudien bör pågå under minst 6 månader.
- 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 pågå i minst 3 månader.