

Data i egna händer – en ESO-rapport om personliga hälsokonton

Allan Gustafsson

*Rapport till
Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi
2018:7*



Regeringskansliet
Finansdepartementet

Rapportserien kan köpas från Norstedts Juridiks kundservice.
Beställningsadress: Norstedts Juridik, Kundservice, 106 47 Stockholm
Ordertelefon: 08-598 191 90
E-post: kundservice@nj.se
Webbadress: www.nj.se/offentligapublikationer

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet
Omslag: Elanders Sverige AB
Tryck: Elanders Sverige AB, Stockholm 2018

ISBN 978-91-38-24876-8

Förord

Kommuner och landsting har ett delat ansvar för invånarnas hälso- och sjukvård. Det innebär ofrånkomligen att information om individer måste utbytas mellan kommun och landsting, och ibland även mellan olika kommuner och olika landsting. Det har länge funnits ett behov för vårdenheter att kunna kommunicera digitalt med varandra, men förändringsprocesserna har varit ytterst långsamma. Flera försök har gjorts i olika landstingssamarbeten, men samtliga har hittills misslyckats. Det verkar vara en nära nog omöjlig uppgift att ena landstingen i ett nationellt, eller åtminstone region-överskridande, it-stöd baserat på en gemensam standard.

Att vårddata inte enkelt kan överföras mellan behandlande enheter, oavsett om det är sjukhus, vårdcentraler eller nätläkare, drabbar i slutändan patienten, t.ex. genom förlängda vårdtider och ökad risk för felbehandling. En lösning skulle kunna vara att data lagras av individen istället för av institutioner.

I den här rapporten ger Allan Gustafsson ett genomgripande och visionärt förslag på hur data på individnivå skulle kunna lagras i personliga hälsokonton. Det innebär att data från både läkarbesök och hälsoappar skulle samlas på ett ställe och delas med andra efter individens samtycke. Fördelarna skulle vara många, men det skulle också finnas risker – inte minst kopplade till den personliga integriteten. Om hälso- och vårddata är kopplade till individen underlättas emellertid kommunikationen mellan vårdenheter eftersom patienten själv bestämmer vem som ska få tillgång till hans eller hennes data.

Gustafsson undersöker även om en sådan lösning är tillåten enligt EU:s nya dataskyddsförordning (GDPR). Hans slutsats är att dataskyddsförordningen inte lägger några hinder i vägen för, utan snarare möjliggör, en sådan hantering av data. Eftersom dataskyddsförordningen är ny lagstiftning kommer sannolikt olika aspekter av

den att prövas i framtiden, varför bara tiden kan utvisa om författarens slutsatser är korrekt.

Gustafssons rekommendation är att staten tar taktpinnen i utvecklingen av personliga hälsokonton, dels genom att stå för finansieringen av en plattform, dels genom att skapa en funktion som kan administrera den individcenterade tjänsten.

Även om förslaget om personliga hälsokonton behöver utredas mer innan det är genomförbart, är det tankeväckande med ett helt nytt sätt att organisera data. Jag hoppas att den här rapporten kan ge inspiration till nytänkande inom hälso- och sjukvårdens it- och datahantering.

Arbetet med rapporten har följts av en referensgrupp bestående av personer med god insikt i dessa frågor. Gruppen har letts av Yvonne Gustafsson, vice ordförande i ESO:s styrelse. Författaren svarar själv för innehåll, slutsatser och förslag i rapporten.

Stockholm i november 2018

Hans Lindblad
Ordförande i ESO

Innehåll

Sammanfattning	7
Summary	13
1 Inledning.....	19
1.1 Bakgrund och syfte	19
1.2 Frågeställningar.....	19
1.3 Rapportens struktur.....	20
2 Personliga hälsokonton	21
2.1 Kontexten.....	21
2.2 Problemen med informationsförsörjningen i svensk vård och omsorg.....	28
2.3 Roten till problemen.....	31
2.4 Målbild.....	34
2.5 Alternativa ansatser att realisera målbilden.....	37
2.6 Nyttor, kostnader och risker med personliga hälsokonton.....	41
3 Konsekvenser av GDPR för individcentrerad informationslagring.....	47
3.1 Den allmänna dataskyddsförordningen.....	48
3.2 Svensk lagstiftning som reglerar personuppgiftsbehandling	63

3.3	Sammanfattande slutsatser.....	73
4	Kompletterande juridiskt ramverk för individcentrerad informationslagring	75
4.1	Ändamål	76
4.2	Rättslig grund	77
4.3	Typ av behandling	82
4.4	Typ av data	85
4.5	Användarroll	88
4.6	Individ	89
4.7	Tid	89
4.8	Sammanfattning av olika aktörers skyldigheter och rättigheter.....	89
5	Implementering	95
5.1	Strategi	95
5.2	Nästa steg.....	96
6	Slutsatser	99
7	Epilog - som det skulle kunna bli	101
	Referenser.....	105

Sammanfattning

Sjukvården var den viktigaste politiska frågan för väljarna under valåret 2018.¹ Även om människor i allmänhet är medvetna om att svensk sjukvård levererar goda resultat i ett internationellt perspektiv, är man frustrerade över bristande tillgänglighet. Frustrationen delas av personalen i vården som upplever sin arbetssituation som mycket pressad.

En bidragande orsak till frustrationen är den dysfunktionella informationshanteringen i vården och omsorgen; spridd över tusentals inkompatibla system finns inte informationen tillgänglig när och där den behövs. Konsekvensen är mycket onödigt extraarbete, höga systemkostnader, ojämlik vård och, i värsta fall, vårdskador. Därtill kommer att forskningen har svårt att komma åt och använda information vilket bromsar den medicinska utvecklingen. En bättre och bredare informationsförsörjning skulle skapa nya förutsättningar för såväl vården som den medicinska forskningen och vi skulle kunna gå från reaktiv sjukvård till proaktiv hälsovård och omsorg.

Problemen med informationsförsörjningen i vården och omsorgen kan sammanfattas i fem punkter. Informationen är: a) fragmenterad, b) partiell, c) ostrukturerad, d) osäker, och e) kostsam.

Tre strukturer – den institutionella, den IT-mässiga och den juridiska – knyter tillsammans en knut som gjort det svårt att i den svenska vården och omsorgen få till stånd en informationsförsörjning som lever upp till vad individer och professionen i dag förväntar sig.

Fördelningen av ansvaret för informationsförsörjningen på 20 landsting och regioner och på 290 kommuner har, i brist på statlig styrning, lett till att informationen är spridd och inlåst i många tusentals systemstuprör. De försök till samordning som gjorts i

¹ Novus (2018) <https://novus.se/valjaropinionen/viktigaste-politiska-fragan-och-bastaparti/viktigaste-politiska-fragan/>

Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) regi har haft begränsade effekter. När det kommer till kritan har de olika landstingen valt att gå sina egna vägar eller, i bästa fall, sökt samarbeta med några andra landsting, samarbeten som dock ofta brutit samman.

Någon större samordning mellan kommunerna när det gäller informationsförsörjningen har aldrig varit aktuell.

Även den lagstiftning som reglerar hanteringen av personuppgifter i vården och omsorgen är spridd i ett antal stuprör. Ett av skälen är att utgångspunkten är att det är institutionella aktörer som genererar och lagrar information om individer. Det har lett till att varje gång en ny verksamhet eller ny funktion tillkommer måste den lagstiftning som reglerar verksamheten inkludera paragrafer kring hanteringen av personuppgifter. Enbart inom Socialdepartementets område finns det 47 lagar och förordningar som innehåller sådana regler.

En tydlig trend runt om i världen är skapandet av personliga hälsokonton för att komma runt likartade problem. USA, Estland, Finland och Australien är några länder där detta gjorts eller är på gång. Genom kontona ges individer tillgång till viss information som vårdsystemet genererar om dem och i vissa fall möjligheter att kombinera denna information med egengenererad information.

Denna rapport ställer och söker besvara tre frågor:

1. Hur löser vi informationsförsörjningen i vården och omsorgen så att all data som är relevant i ett hälso-, vård-, omsorgs- och forskningsperspektiv finns tillgänglig i ett enhetligt strukturerat format där och när den behövs?
2. Vilka problem och möjligheter innebär dataskyddsförordningen och den till denna anpassade svenska lagstiftningen för personliga hälsokonton?
3. Hur bör ett juridiskt ramverk för individcentrerad lagring utformas?

Regeringen och SKL har formulerat visionen att Sverige 2025 ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter för att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd.

Utgångspunkten i rapporten är att en förutsättning för att detta ska uppnås är att informationen är: a) direkt åtkomlig, b) heltäckande, c) spårbar, d) enhetligt strukturerad och att hanteringen av den

är e) säker, f) förenlig med dataskyddsförordningen och svensk lag och g) kostnadseffektiv.

I rapporten argumenteras för att detta i praktiken kräver att informationen lagras i personliga hälsokonton istället för, som i dag, enbart i institutionssystem. Grundtanken i den mer avancerade typ av personliga hälsokonton som förespråkas är att all relevant hälso-, vård- och omsorgsinformation – inte bara delmängder – lagras i och hämtas från en gemensam individcentrerad, distribuerad lagringstjänst som hålls samman av en semantisk princip och ett sätt att lagra informationen.²

De potentiella samhällliga vinsterna med sådana hälsokonton torde vara mycket stora.

Genom ett logiskt sammanhållet, komplett informationsunderlag tillgängligt för alla som behöver det i den kliniska vardagen skulle vårdkvaliteten kunna öka och vårdskadorna minska. Den personliga integriteten skulle skyddas på ett bättre sätt än i dagens lapptäcke av system. Möjligheterna att följa upp och utvärdera vården och omsorgen skulle kunna förbättras och därigenom skapa förutsättningar för en proaktiv spridning av best practice och för en jämlikare vård. Kostnaderna för IT-systemen i vården och omsorgen skulle kunna sänkas när alla system jobbar mot samma informationsplattform. Mindre IT-leverantörer skulle kunna konkurrera med de stora dominerande internationella koncernerna i utvecklandet av innovativa, skräddarsydda lösningar för olika aktörer inom hälsa, vård och omsorg. Och forskningsinstitutioner skulle få en rik källa till anonymiserad information.

Individcentrerad informationslagring kräver emellertid, utöver en teknisk lösning, även ett juridiskt ramverk, vilket är denna rapportens fokus.

En grundlig genomgång av EU:s nya dataskyddsförordning (GDPR) mynnar ut i min slutsats att den skapar de nödvändiga juridiska förutsättningarna för individcentrerad lagring.

Det som öppnar upp för sådan lagring är artikel 15 om *rätt till tillgång*. Såvitt inte annan lagstiftning explicit begränsar det, ger artikeln individen rätt att begära ut all information om sig själv.

² Utformningen av en sådan lagringstjänst beskrivs närmare i en Vinnovarapport: *Ett nationellt digitalt ekosystem för hälsa, vård och omsorg*. <https://www.vinnova.se/p/ett-nationellt-individcentrerat-digitalt-ekosystem-for-halsa-var-d-omsorg-forskning-och-utveckling/> och <http://www.mapsec.se/images/rapporter/Ett%20nationellt%20digitalt%20ekosystem%20for%20HVO.pdf>

En motsvarande genomgång av den till nya dataskyddsförordningen anpassade svenska lagstiftningen mynnar ut i samma slutsats: den möjliggör individcentrerad informationslagring.

Även om dataskyddsförordningen skapar de nödvändiga juridiska förutsättningar för individcentrerad informationslagring bör den kompletteras – i unionsrätten och/eller i svensk lag – med en individcentrerad motsvarighet till personuppgiftslagen. Utgångspunkten i sådan lagstiftning måste vara att individen har full förfoganderätt över sina personuppgifter – såvida inte annat anges i annan lag eller förordning. Lagen måste vara generell, teknikneutral, kompatibel med dataskyddsförordningen och reglera institutionella aktörers och individers rättigheter såväl som skyldigheter.

Detta kan göras genom att strukturera regelverket utifrån sju dimensioner: a) ändamål, b) rättslig grund, c) typ av behandling, d) typ av data, e) användarroll, f) individ, g) tid.

De specifika rättigheterna och skyldigheterna definieras i skärningar mellan dessa dimensioner. Rättigheter och skyldigheter fastställs antingen i lag, i avtal mellan två eller flera parter eller ensidigt av en individ eller en institutionell aktör. I lag eller förordning fastställs vem som "äger" rättigheterna och skyldigheterna i de olika relevanta skärningarna.

Implementeringen av personliga hälsokonton kommer att behövas i steg. I ett första försökssteg erbjuds individen att fritt använda lagringstjänsten och fylla den med data genom en begäran att information som genereras om honom eller henne av vård- och omsorgsgivare löpande förs över till hans eller hennes konto i lagringstjänsten.

Efter rigorös testning bör det dock genom lagstiftning bli obligatoriskt för alla aktörer som bedriver vård och omsorg att direkt lagra all individrelaterad information i de personliga hälsokontona. Patientdatalagens 3 kap. 1 § "Vid vård av patienter ska det föras patientjournal" ersätts då lämpligen med: "All patientrelaterad information ska lagras i strukturerad form i patienternas personliga hälsokonton".

I lag bör även fastslås att individen i dessa hälsokonton har rätt att, via appar och annan utrustning, lagra egengenererad hälso-, vård- och omsorgsinformation samt att hämta hem och lagra annan information som kan vara relevant i ett hälsoperspektiv – såsom det egna genomet, socioekonomisk information och miljöinformation.

Denna information har individen full förfogande rätt över och kan dela med vem han eller hon vill, inklusive med vården, omsorgen och med forskningen på villkor som han eller hon sätter.

En plattform för personliga hälsokonton ska ses som en samhällelig infrastruktur på samma sätt som vägar, järnvägar, elnät och bredband. Staten bör därför ta ansvar för att denna infrastruktur skapas.

Detta kan ske på olika sätt, exempelvis:

1. eHälsomyndigheten tilldelas budgetmedel och ges beställningsbemyndiganden för tre år för att genomföra en innovationsupphandling enligt modellen *Anskaffning av forsknings- och utvecklingstjänster - innovationspartnerskap*³, för utvecklingen av personliga hälsokonton baserade på plattformen. Ett sådant partnerskap skulle, exempelvis, kunna ingås med det oberoende, statliga forskningsinstitutet RISE.⁴ Fördelen med innovationsupphandling är att det kan användas för att utveckla något som inte finns, men som möter ett tydligt behov. Vidare kan medel tillgängliggöras stegvis mot att efter hand allt mer specificerade delmål uppnås.
2. Regeringen tilldelar öronmärkta budgetmedel och ger beställningsbemyndiganden till Vinnova för att finansiera utvecklingen av plattformen.⁵ På samma sätt som för en innovationsupphandling kan medel tilldelas efter hand mot uppvisade resultat.
3. Regering tilldelar öronmärkta budgetmedel till den nya Digitaliseringsmyndigheten för att, inom ramen för ett brett program för digitalisering av samhällets tjänster, finansiera utvecklingen av plattformen.

Staten eller någon annan politiskt styrd institution bör dock inte driva tjänsten. Den bör ej heller drivas av en kommersiell aktör. Även om det tekniskt går att utforma tjänsten så att den information som lagras i tjänsten inte blir direkt åtkomlig för den som sköter

³ Upphandlingsmyndigheten (2017)
<https://www.upphandlingsmyndigheten.se/upphandla/ny-lagstiftning/nya-lagarna---en-overblick/nya-lagen-om-offentlig-upphandling-nya-lou/innovationspartnerskap/>

⁴ <https://www.ri.se/sv>

⁵ För formerna för en sådan tilldelning se:
<https://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=17982>

den, är det av yttersta vikt att allmänheten har hundra procentigt förtroende för att informationen är säker. En oberoende stiftelse att driva den skulle därför kunna vara ett lämpligt alternativ.

Parallellt med utvecklingen av plattformen bör därför utredas vilken organisationsform som en icke-offentlig-icke-kommersiell institution ska ha, hur den ska styras, vilka uppgifter och befogenheter den ska ha, vilka resurser och vilken kompetens som krävs och hur den ska finansieras.

Vidare bör regeringen initiera den lagstiftningsprocess som ska leda fram till en generell lag avseende hanteringen av personuppgifter som behandlas i interaktionen mellan individen och samhället och som lagras i en individcentrerad tjänst.

Summary

Health care was the most important political issue in the 2018 Swedish election⁶. While people recognise the health care system delivers good results in an international perspective, they are very frustrated when it comes to access. Their frustration is shared by the health care personnel who find their work situation untenable.

A factor contributing to their frustration is the dysfunctional management of information in the health and care sectors. Being spread across thousands of incompatible systems, the information is not available when and where it is needed. Some of the consequences are unnecessary extra work, high system costs, unequal care, and in the worst case, risks of patient injuries. Furthermore, researchers have great difficulties accessing and using the information which slows down progress in the medical field. A better and more comprehensive management of health- and care-related information would create radically better conditions for healthcare, as well as for research, and we could go from reactive treatment of illnesses to proactive care.

The problems with information management in the health and care sectors can be summarised in five points. The information is: a) fragmented, b) partial, c) unstructured, d) not well protected, and e) costly.

Three structures – the institutional set-up, the IT-legacy, and the legal framework – together tie a knot that has made it very difficult to achieve the type of information management that individuals and care professionals expect today.

Having the responsibility for information management spread over 20 county councils and 290 counties and municipalities has, in the absence of central government leadership, led to the information

⁶ Novus (2018). <https://novus.se/valjaropinionen/viktigaste-politiska-fragan-och-basta-parti/viktigaste-politiska-fragan/>

being spread and locked up in thousands of IT silos. And, the attempts at co-ordination under the stewardship of the Swedish Association of Local Authorities and Regions (SKL) have had very limited impact. When push comes shove, the different county councils have chosen to go their own way or, at best, to collaborate with a few other county councils, efforts that, however, often have come to naught.

Coordinated information sharing between counties has never really been on the agenda.

The legislation regulating the processing of personal data is also spread between a number of silos. One of the reasons is the presumption upon which the legislation is founded: that it is institutional actors that generate and store information about individuals. As a consequence, every time a new agency or function is created, legislation governing their operations must include paragraphs on the processing of personal data. Just with the realm of the Ministry for Social Affairs there are 47 laws and regulations that include paragraphs on the matter.

A clear trend around the world is creating personal health accounts to solve similar problems. The US, Estonia, Finland, and Australia are some countries that have done this or are in the process of doing so. Through these accounts, individuals have access to certain information generated about them in and by the health care system. And, in certain cases, these accounts include facilities to combine this information with own-generated data.

This report addresses three questions:

1. How do we manage information management in the health and care sectors so that all data that is relevant in a care and research perspective is available in generic, structured format when and where it is need?
2. What problems and opportunities do the General Data Protection Regulation (GDPR), and the Swedish national legislation adapted to it, create for personal health accounts?
3. How should a legal framework for person-centred storage be designed?

The Swedish Government and the Swedish Association of Local Authorities and Regions (SKL) have formulated a vision that

Sweden, in 2025, shall be ranked first in the world in using the possibilities opened up by digitalisation and e-health – so as to achieve good and equal health and social care.

The starting point for this report is that a precondition for this to be achieved is that the information is: a) directly accessible, b) comprehensive, c) traceable, d) structured according to the same principle, and that the processing of it is: e) secure, f) compatible with the GDPR and Swedish law, and cost-effective.

The report argues that this, in practice, requires that the information is stored in personal health account rather than as today in institution-centred systems alone. The linchpin in the more advanced type of personal health accounts that is advocated here is that all relevant health and care information – not just excerpts of it – is stored in and accessed from one common, person-centred, distributed service held together by one semantic principle and one way of storing the information.

The potential benefits to society of such health accounts are likely to be very large.

By better access to logically unified, complete information for anyone needing it in their day-to-day clinical work, the quality of healthcare could be improved, and the problem of care-induced complications and injuries reduced. The personal integrity of patients could be better protected than in the present patchwork of systems. The possibilities of monitoring and evaluating healthcare and social care services could increase and thereby improve the possibility of proactively spreading best practice and achieving more equal care. The costs of IT-systems in healthcare and social care could be drastically reduced when all systems interact with the same information platform. Small IT start-ups could compete with the big dominant suppliers by developing innovative, bespoke solutions for different actors in the health, healthcare and social care sectors. And, research institutions would have access to a rich source of anonymised information.

Besides a technical solution, person-centred storage also requires a legal framework, which is the focus of this report.

A thorough review of the General Data Protection Regulation (GDPR) in this report leads me to the conclusion that it creates the necessary legal conditions for person-centred storage.

What opens up for storage is article 15 in the GDPR regarding “*Right of access by the data subject*”. Unless explicit restrictions in Union or national law prohibit it, the article gives the individual the right to request and receive all information that concerns him or her.

A corresponding review of the Swedish legislation that has been adapted to GDPR comes to the same conclusion: it makes possible person-centred storage.

While the GDPR creates the necessary legal conditions for person-centred information storage, it needs to be supplemented – in Union or Swedish law – by a person-centred equivalent of the Swedish Data Protection Law. The fundamental premise of such a law should be that an individual has full control of his or her personal data – unless that control is explicitly restricted in another Union or Swedish law.

The law must be concrete and in detail regulate the rights and obligations of all actors in relation to the information in the accounts. And it must be possible to technically implement in the platform. This can be done by structuring the legal framework in seven dimensions: a) purpose, b) legal basis, c) type of processing, d) type of data, e) user role, f) individual, and g) time.

The specific rights and obligations would be defined in the intersections of these dimensions. The rights and obligations should either be specified in law, in agreements between two or several parties, or unilaterally by the concerned individual or the institutional actor. In the law or in a regulation it should be specified who “owns” the rights and obligations in the relevant intersections.

The implementation of personal health accounts will have to be done in steps. In a pilot, individuals should be offered the possibility to freely use the facility to fill it with data by requesting that information that has been generated about them by health and care providers be continuously transferred to his or her account in the storage facility.

After rigorous testing, it should, however, become compulsory for all care providers to directly store all person-related information in the personal health accounts. The text in the Swedish Health Data Act (Chapter 3 § 1) presently stipulating that “*When caring for patients, a patient journal shall be kept*” should then be replaced by: “*All patient-related information shall be stored in a structured format in the patient’s personal health account*”.

It should, furthermore, be stipulated in law that the individual shall have the right to store, via apps or other equipment, own-generated health- and care-related information and to fetch and store in the personal account any other information that may be relevant from a health perspective – such as his or her own genome and socio-economic and environmental information. This information the individual would have full control over including to be able to share it with whomever he or she would want to, including health and social care providers and researchers, on conditions that he or she would stipulate.

A storage facility for personal health accounts should be looked upon as societal infrastructure in the same way as roads, railroad, the electricity grid, and broadband. It thus behoves Central Government to finance the building of this infrastructure.

This can be done in different ways, for example:

1. The Swedish eHealth Agency is given budgetary funds and the authority to commit funds for conducting an “innovation procurement process” forming, for example, a partnership with the independent, government research institute RISE⁷. The advantage of the innovation procurement modality is that it can be used to develop things or services that don’t exist but that meet obvious needs. Furthermore, funds can be made available in batches against delivery of clearly specified benchmarks.
2. The Government makes earmarked budgetary funds available to Sweden’s Innovation Agency (Vinnova) to finance the development of the platform. In this case the resources can also be made available against specified deliverables.
3. The Government makes earmarked funds available to the newly formed Digitalization Agency in order to finance the development the platform as part of a broad programme to digitalize public services.

Central Government or any other politically run institution should, however, not run the platform. Neither should it be run by a commercial actor. Even if it is possible to design the platform so that the information is not accessible to the body operating it, it is of

⁷ <https://www.ri.se/sv>

outmost importance that the public fully trusts that the information is safe. A foundation to run it could therefore be an option.

In parallel with the development of the platform, a study should be initiated to review and propose how such a non-public-non-commercial body should be set up, how it should be governed, which tasks and responsibilities it should have, what resources and competencies it would need, and how it should be financed.

The Government should furthermore initiate a process that should lead to a generic law regulating the management of personal data generated in the interaction between the individual and public bodies and which is stored in person-centred accounts.

1 Inledning

1.1 Bakgrund och syfte

Vården står i dag högst på listan av allmänhetens förväntningar på politiken. Även om människor i allmänhet är medvetna om att svensk sjukvård levererar goda resultat i ett internationellt perspektiv är frustrationen stor när det gäller, framför allt, tillgängligheten. Frustrationen delas av personalen i vården som upplever sin arbets-situation som mycket pressad. En bidragande orsak till frustrationen är den dysfunktionella informationshanteringen; spridd över tusentals inkompatibla system finns inte informationen tillgänglig när och där den behövs. Konsekvensen är mycket onödigt extraarbete, höga kostnader, ojämlik vård och, i värsta fall, vårdskador⁸.

1.2 Frågeställningar

Rapporten ställer tre frågor där svaret på den första frågan blir utgångspunkten för den andra, och där svaret på den i sin tur blir utgångspunkten för den tredje:

1. Hur löser vi informationsförsörjningen i vården och omsorgen så att all data som är relevant i ett vård-, omsorgs- och forskningsperspektiv finns tillgänglig i ett enhetligt strukturerat format där och när den behövs?
2. Vilka problem och möjligheter innebär dataskyddsförordningen för personliga hälsokonton?
3. Hur bör ett juridiskt ramverk för individcentrerad lagring för personliga hälsokonton utformas?

⁸ Se exempelvis: Rexhepi, H. (2018). "Bridging the information gap - Supporting Evidence-Based Medicine and Shared Decision-Making through Information Systems". <http://his.se/PageFiles/53737/Hanife%20Rexhepi.pdf>

Den första frågeställningen har tidigare behandlats mer utförligt i en Vinnovafinansierad rapport: *Ett nationellt digitalt ekosystem för hälsa, vård och omsorg*.⁹ Diskussionen i den här rapporten är därför relativt kortfattad och framför allt mindre teknisk. Eftersom det ännu inte finns konsensus om vägen framåt när det gäller informationsförsörjningen i vården, omsorgen och den medicinska forskningen, är den emellertid nödvändig som bakgrund.

Rapportens främsta bidrag ligger i de två senare frågeställningarna. Båda områdena är förhållandevis oplöjd mark, i synnerhet den sista.

1.3 Rapportens struktur

Kapitel 2 redovisar kontexten, problemen, olika alternativa ansatser för att lösa problemen samt nyttor med och kostnader för personliga hälsokonton av den typ som här föreslås.

Kapitel 3 fokuserar på den nya dataskyddsförordningens och den svenska lagstiftningens reglering av individens rättigheter i förhållande till den information som finns lagrad om honom eller henne. Genomgången av den svenska lagstiftningen har fokuserat på de lagförslag som tagits fram i olika statliga utredningar och beslutats av riksdagen.

Kapitel 4 diskuterar hur en lagstiftning borde utformas för att kunna omsättas i ett regelverk som kan implementeras i en faktisk lagringstjänst.

Kapitel 5 diskuterar implementering av den typ av personliga hälsokonton som förespråkas, inklusive vilka återstående utredningsbehov som finns.

Kapitel 6 summerar i tio punkter rapportens slutsatser.

För att ge en bild av hur vården i värsta fall kan fungera i dag och hur den i bästa fall skulle kunna fungera i framtiden berättas två anekdoter om två fiktiva patienter, Anders och Yasmin, den ena berättelsen i början av rapporten, den andra som en epilög.

⁹ Gustafsson, A. (2016). "Ett nationellt digitalt ekosystem för hälsa, vård och omsorg". Stockholm: Vinnova.
<http://www.mapsec.se/section.asp?sc=page&aid=14&rapport=ja&raid=105>

2 Personliga hälsokonton

2.1 Kontexten

2.1.1 Förväntningar

Det senaste decenniet har digital teknik blivit en självklar del av vår vardag. Vi blir därför förvånade när en vårdgivare inte kommer åt den information som en annan vårdgivare har lagrat om oss och att de tvingas att använda en fax för att skicka över informationen.

Vi vill också i ökande utsträckning vara delaktiga i vår vård och förväntar oss att kunna ta del av information som berör oss och ibland dela den med anhöriga. Detta är i dag i stort sett omöjligt av tekniska och juridiska skäl. I en studie från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys visas att en majoritet av Sveriges befolkning är villiga att acceptera, eller rent av förväntar sig, att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan används för den egna vården och i forskningen – så länge informationen är säker.¹⁰ Trots att det i dag i princip är tekniskt möjligt görs det inte.

Den omständliga informationshanteringen innebär att vårdpersonalen måste logga in och ut i olika system för att finna den information de behöver för att utföra sina uppgifter.¹¹ Mycket onödig tid läggs också på att dubbelregistrera information¹², t.ex. för olika kvalitetsregister.¹³

¹⁰ Belfrage, S. (2017). "För säkerhets skull - Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter". Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Rapport 2017:10. <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2017-10-rapport-web.pdf>

¹¹ Nilsson, P. (2016). "Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv". Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2016:7. <https://www.vardanalys.se/rapporter/andamalsenliga-journalsystem-i-primarvarden/>

¹² Fagerlind, H. (2017). "Lapptäcke med otillräcklig täckning – slutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2017:4 <https://www.vardanalys.se/rapporter/lapptacke-med-otillracklig-tackning/>

¹³ År 2017 fick 96 Nationella Kvalitetsregister i drift samt 12 så kallade registerkandidater ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Nationella kvalitetsregister. (2017).

Ett annat problem är att läkemedelsbolagen, som i sin forskning behöver kunna följa upp effekterna av nya mediciner i den kliniska vardagen, inte har möjlighet att göra det eftersom informationen är ostrukturerad och lagrad i tusentals olika, inkompatibla IT-system.

2.1.2 En verklighetsbaserad anekdot om hur det ser ut i dag

Nedanstående anekdot är baserad på ett verkligt fall, men något tillspetsad för att fånga upp fler av de högst konkreta problem med informationsförsörjningen – och andra – som vården i dag lider av.

Anders är 80 år och bor i ett servicehus i Uppsala efter att större delen av sitt liv ha bott Stockholm. Han börjar bli lite glömsk och har svårt att klara sig själv; har därför hemtjänst två gånger om dagen. Barnen bor på annan ort. En dotter är läkare, specialist i internmedicin, och arbetar på Norrtälje sjukhus. Barnen delar på ett sommarställe i Stockholms skärgård som de tagit över efter pappa och till vilket de ofta tar med honom. Anders har återkommande, ibland akuta, problem med divertikulit – inflammerade fickor i tjocktarmen. Han har också högt blodtryck, hjärtflimmer och olika allergier. Totalt har läkarna skrivit ut åtta olika mediciner som hemtjänsten hjälper honom ta.

En kväll i juni när Anders är på ön får han akuta buksmärter och flygs med ambulanshelikopter till Karolinska Solna. När läkarna försöker kolla Anders sjukdomshistorik hittar de väldigt lite i journal-systemet, bara några anteckningar om förhöjda PSA-värden gjorda av en läkare på Johannes vårdcentral i Vasastan som råkar ha samma system. Anders lyckas ändå få ur sig att han nyss legat inne på S:t Görans sjukhus. Vilka läkemedel han fått utskrivet minns han inte; de har skrivits ut av olika läkare, några i Stockholm några i Uppsala. Och, vilka han faktiskt tar vet bara hemtjänsten som hjälper honom med medicinerna. Förresten: det ser ni väl på datan, säger han lite irriterat och orkar sedan inte svara mer på alla frågor, lätt förvirrad och dessutom kraftigt illamående som han är av morfinet han nyss fått. På S:t Görans fungerade det bättre när man bytte till ett annat likvärdigt preparat, men detta vet varken Anders, hans dotter (läkaren) - som kommer så fort hon får höra att pappa är dålig - eller någon på akuten.

”Nulägesrapport våren 2017 – satsning på nationella kvalitetsregister”. Hämtad 2018-05-21. http://www.kvalitetsregister.se/download/18.5e588ed415aa6ecabde4701c/1489139389475/Nul%C3%A4gesrapport-Nationella-Kvalitetsregister_2017.pdf

Vad göra? Journaluppgifterna som finns på S:t Görän har personalen ingen direktåtkomst till eftersom Karolinska och S:t Görän har olika journalsystem. För att få informationen måste de ringa till S:t Görän och be dem faxa, och det kommer att ta tid. Någonstans i bakhuvudet har de för sig att det ska gå att läsa vissa anteckningar gjorda på S:t Görän. Men de har ännu inte lärt sig hur. Ej heller kan de få någon information från hemtjänsten i Uppsala; de svarar bara under kontorstid.

Anders blir sämre och läkarna beslutar att sätta in dropp med antibiotika för att få bukt med inflammationen, ovetandes om att Anders är kraftigt allergisk mot just den sortens antibiotika; något som är nogsamt registrerat i journalen på S:t Görän. Anders får en kraftig allergisk reaktion som läkarna nätt och jämt lyckas häva.

Anders flyttas från akuten till en intensivvårdsavdelning, och efter ett par dagar till en vanlig vårdavdelning där han blir liggande någon vecka. Njurarna har tagit stryk av den akuta sjukdomen, så han lider numera även av njursvikt. Även Anders förtroende för vården har fått sig en knäck, så han ber sin dotter, internmedicinaren, att följa vad man gör med honom genom att titta i journalen; Norrtälje sjukhus och Karolinska har ju åtminstone samma journalsystem. Men dottern vågar inte. En kollega till henne har just blivit hotad med polisanmälan eftersom han, efter enträgna böner från sin gamle sjuke far, tittat i dennes journal. För det sade lagen att han inte fick – han hade ju ingen direkt vårdrelation till pappan.

När det är dags för hemgång får Anders ny medicin utskriven till sig och många och långa råd om den diet han bör hålla för att minska risken för återfall. Men minnet är ju lite klent och den nya läkemedelslistan såväl som pappret med instruktionerna tappar han bort. Någon samordnad individuell plan, där det klargörs vilka insatser som behövs och vilka socialtjänsten respektive sjukvården ansvarar för, görs heller inte – Stockholm är Stockholm och Uppsala är Uppsala. Och, någon elektronisk överföring/delning av information mellan Karolinska sjukhuset och socialtjänsten i Uppsala är inte att tänka på.

Så mathållningen och medicineringen blir som den blir och om några veckor är Anders tillbaka på akuten, denna gång i Uppsala där man bara har mycket partiell tillgång till vad som finns registrerat om Anders i Karolinskas och S:t Görans journalsystem. Han får återigen antibiotika – i alldeles för hög dos med tanke på hans nytillkomna njursvikt – vilket leder till att han hamnar i dialys på intensiven. Man

byter antibiotika, men till en sort som han också är allergisk emot; Anders avlider i den allergichock som följer.

2.1.3 Vision e-hälsa 2025

I dokumentet Vision e-hälsa 2025, ställer regeringen och SKL upp följande vision:

År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.

I dokumentet lyfts det fram tre insatsområden: regelverk, enhetligare begreppsanvändning och standardiseringsfrågor. Någon vision för hur vårdinformationssystemet konkret bör se ut för att effektmålen ska kunna uppnås formuleras dock inte.

2.1.4 Trenden mot personliga hälsokonton

En tydlig trend runt om i världen är att ge individer tillgång till information som vårdsystemet genererar om dem – och att i vissa fall kombinera denna information med egengenererad information. Länder som slagit in på denna väg har lite olika ambitioner och har kommit olika långt, men de har alla det gemensamt att det än så länge rör sig om relativt begränsade informationsmängder.

USA

Amerikanska medborgare har laglig rätt att ta del av den hälso-relaterade information som vårdgivare lagrar om dem.¹⁴ I det flesta fall är den rättigheten i praktiken begränsad till att få ut informationen på papper. I det federala systemet *Blue Button* kan patienter emellertid även få on-line-tillgång till och ladda ner sina

¹⁴ Office for Civil Rights. "Personal Health Records and the HIPAA Privacy Rule". Hämtad 2018-05-21.
<https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/privacy/hipaa/understanding/special/healthit/phrs.pdf>

personliga journaler från olika journalsystem. Initialt var det vårdgivare kopplade till försvarsmakten respektive det federalt finansierade Medicare-programmet som gjorde sina journaler tillgängliga genom denna kanal. Därefter har ett antal andra vårdgivarorganisationer anslutit sig, liksom ett antal privata systemutvecklare som utvecklat olika tjänster kring datan. I dag gör ca 460 vårdorganisationer, försäkringsbolag, laboratorier och apotek sin hälsorelaterade data tillgänglig via *Blue Button*.

I sin första version tillät programmet patienter att ladda ned sina journaler i standardiserat textformat. Nästa version, *Blue Button 2.0*, är ett API¹⁵ för säkert och automatiserat utbyte av hälsodata som strukturerats enligt en viss standard¹⁶. Ett antal tredjepartsapplikationer som utnyttjar detta standardiserade gränssnitt mot datan har byggts. Hur många organisationer totalt som gör sin data tillgänglig på detta sätt är oklart, likaså hur många användare som dessa applikationer har. När det gäller patienter i Medicaresystemet, finns enligt uppgift, fyra års data för 53 miljoner individer tillgänglig via detta API.

Sverige

Apotekens Service AB fick 2012 regeringens uppdrag att utveckla en tjänst i form av personliga konton. Tjänsten döptes till *Hälsa för mig*. Uppdraget övergick till eHälsomyndigheten vid dess bildande 2014 och skrevs in i myndighetens instruktion. *Hälsa för mig* var också tänkt som en plattform där företag och organisationer skulle kunna utveckla hälsorelaterade tjänster där individen skulle kunna ge applikationer tillgång till sin hälsoinformation. Applikationerna skulle kunna tillföra mervärde genom att bland annat kombinera denna information med annan information, exempelvis sådan som individen själv lagrade via appar.

¹⁵ Wikipedia. Av engelskans *Application Programming Interface*. Ett API är en specifikation av hur olika applikationsprogram kan använda och kommunicera med en specifik programvara, som vanligen utgörs av ett dynamiskt länkat bibliotek och som därmed blir en mjukvarukomponent i applikationen. Hämtad 2018-05-21.

https://sv.wikipedia.org/wiki/Application_Programming_Interface

¹⁶ *Health Level Seven International*. "HL7 Consolidated Clinical Document Architecture". Hämtad 2018-05-21.

https://web.archive.org/web/20140814035231/http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=258

Datainspektionen godkände emellertid inte eHälsomyndighetens tolkning av lagstiftningen gällande personuppgiftsansvar och stoppade tjänsten. Även andra initiativ att utveckla invånartjänster kopplade till hälso- och omsorgsdata har stoppats av Datainspektionen med hänvisning till den tidigare gällande Personuppgiftslagen. Det gäller exempelvis ombudsfunktioner, dvs. där individen ger andra personer direktåtkomst till sin journal.

Estland

Estland är och har länge varit en föregångare när det gäller att digitalisera interaktionen mellan samhällets institutioner och mellan dessa och medborgarna. Man ligger här långt före Sverige. Navet för denna interaktion är den s.k. X-road¹⁷, vilken, som namnet antyder, fungerar som en säker (krypterad) ”motorväg” för all kommunikation mellan merparten av samhällets IT-system och med medborgarnas datorer, plattor och telefoner. Via X-road kan medborgarna komma åt en lång rad samhällstjänster, inklusive tjänster kopplade till vården.

Kärnan i e-hälsotjänsterna är en central individcentrerad databas där vissa journaluppgifter lagras för varje patient. Behandlande läkare är ålagda att skriva journalteckningar som sammanfattar en viss vårdperiod (epikris) vilka lagras i databasen. Informationen är tillgänglig för alla med behörighet, inklusive patienten själv och personer som denne bemyndigar. Därutöver ger systemet, på mer detaljerad nivå, tillgång till basinformation såsom blodgrupp, allergier, föreskriven medicin, provsvar samt röntgenbilder och andra typer bilder av bilder. Det finns sålunda vissa likheter med det svenska NPÖ (Nationell patientöversikt), men funktionaliteten är mer omfattande. Framför allt är täckningsgraden bättre - 97 procent av befolkningen har i dag en central sammanfattande journal som de och deras läkare kan konsultera. De kan också se vilken vårdpersonal som konsulterat deras centrala journal vilket ur ett integritetsperspektiv är viktigt.

¹⁷ *e-Estonia*. “Interoperability services”, <https://e-estonia.com/solutions/interoperability-services/x-road/>

Som ett nästa steg tänkte Estland använda den information som finns i den centrala databasen för att basera beslutsstödsystem på. Den centrala databasen har emellertid inte en struktur som tillåter det. Och den information som finns är inte tillräckligt detaljerad och saknar metadata. Hur Estland nu ska gå vidare för att bygga nästa generation av e-hälsosystemet är därför osäkert.¹⁸

Finland

På *Mina Kanta-sidor*¹⁹ i Finland kan individer se sina egna hälso-uppgifter och recept, begära att få ett recept förnyat samt spara sin donationsvilja och sitt testamente. Tjänsten hanterar också medgivanden från patienten.

Ett utvecklingsarbete pågår för att komplettera *Mina Kanta-sidor* med ett datalager för egna uppgifter – Kanta PHR. I datalagret ska medborgarna kunna spara uppgifter om sitt välbefinnande. Med uppgifter om välbefinnande avses personliga mätvärden samt uppgifter om livsstil och aktivitet vilka, direkt eller indirekt, handlar om personens välbefinnande och främjande av personens hälsa. Det ska vara frivilligt att använda tjänsten.

Informationen matas in i lagringstjänsten genom olika kommersiella applikationer. Alla applikationer måste godkännas av Kanta Services. En första välbefinnandeapplikation i pilotform integrerades med datalagret i april 2018.

Mina Kanta-sidor kompletterat med Kanta PHR liknar i hög grad den stoppade svenska tjänsten *Hälsa för mig*.

Australien

Även Australien är i färd med att etablera ett nationellt system för personliga hälsokonton. *My Health Record* ger den enskilda medborgaren tillgång till en digital lagringsplats för uppgifter om bland annat allergier, hälsotillstånd, pågående behandlingar och diagnostikrapporter. Allmänläkare, specialistläkare och annan personal

¹⁸ Personlig kommunikation. Ain Aaviksoo, tidigare Deputy Secretary General, Ministry of Social Affairs. Estland.

¹⁹ <https://www.kanta.fi/sv/mina-kanta-sidor>

hos anslutna vårdgivare och sjukhus har därmed tillgång till invånarnas basala hälsodata. Målet är att alla ska ha ett *My Health Record*-konto vid årsskiftet 2018–2019. *The Australian Digital Health Agency* ansvarar för driften av systemet, men den enskilda individen äger sitt hälsokonto. En användare kan – utöver att få tillgång till den hälsodata som vårdpersonalen laddat upp – också själv mata in personlig hälsoinformation. Skyddet mot intrång i systemet utgörs framför allt av tekniska säkerhetssystem men också av ett juridiskt regelverk som stipulerar stränga straff för personer som, mot förmodan, klarar att hacka sig in i systemet.²⁰

EU

EU:s *Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council* antog den 8 december 2017 en resolution i vilken, med referens till dataskyddsförordningen, bland annat framhålls:

Citizens' right to have access to their own health data is a core principle of the Union data protection acquis. Without prejudice to the national legislation and legal grounds for health data processing, flexible systems and tools are needed enabling citizens to access their own data and information on the use of their data, as well as to manage their consent to processing and sharing their health data, including for secondary use. This will help to give people insight into and better control over the use of their health data, thus promoting trust and transparency, taking into account different attitudes and preferences of people when it comes to accessing and managing their data online.^{21, 22}

2.2 Problemen med informationsförsörjningen i svensk vård och omsorg

Problemen med informationsförsörjningen i vården och omsorgen kan sammanfattas i fem punkter. Informationen är:

²⁰ *Australian Digital Health Agency*. "My Health Record". Hämtat 2018-05-21. <https://myhealthrecord.gov.au/internet/mhr/publishing.nst/content/home>

²¹ Europeiska kommissionen (2017) <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14078-2017-INIT/en/pdf>. Punkt 15 i resolutionen.

²² Även OECD har formulerat likartade ställningstaganden och uppmaningar. Se exempelvis: *OECD Health Ministerial Meeting. Ministerial Statement*. Hämtat 2018-05-21.

- Fragmenterad
- Partiell
- Ostrukturerad
- Osäker
- Kostsam

Information om patienter och brukare är i dag spridd över tusentals system som inte kan kommunicera med varandra och som, även om de kunde det, inte ”talar samma språk”; systemen är inte tekniskt eller semantiskt interoperabla. Andra sätt att uttrycka detta är att information är inlåst i silos eller i stuprör. Det innebär att vårdpersonal, när en vårdprocess involverar mer än en vård- eller omsorgsgivare, inte har tillgång till all relevant information där och när man behöver den. Problemet är stort redan på landstings- och kommunnivå. Det blir ännu större när en vårdkedja involverar flera landsting och olösligt när den går utanför rikets gräns. Det leder till ineffektiv vård och vårdskador när beslut fattas på dåligt underlag.

Den enda möjligheten att dela information mellan landstingen är via den så kallade tjänsteplattformen. Denna används som kanal för den nationella patientöversikten, NPÖ. För anslutna vårdgivare gör NPÖ det möjligt att få tillgång till fördefinierade och begränsade delmängder av information som finns registrerad i anslutna vårdgivares journalsystem. Vilken information som görs tillgänglig varierar från vårdgivare till vårdgivare. Alla anslutna vårdgivare gör t.ex. informationsmängden ”diagnos” tillgänglig, men i övrigt är det mer fläckvis vilken information som är tillgänglig och därmed går att komma åt.²³ Det finns heller inte något sätt att se om den data som visas i NPÖ är all data som finns om en patient.

Den information som i dag finns spridd i systemen är också mycket partiell i ett vidare perspektiv. I en artikel *The Relative Contribution of Multiple Determinants to Health Outcomes*²⁴ konstateras att andra faktorer än de som vården råder över har betydligt större betydelse för individers hälsa. Det innebär att data om dessa andra faktorer, ur ett individ- och folkhälsoperspektiv, är minst lika

²³ Inera. ”Anslutna vårdgivare i NPÖ”. Hämtat 2018-05-21.
<https://www.inera.se/tjanster/nationell-patientoversikt-npo/Nationell-patientoversikt/anslutna-vardgivare-i-npo/>

²⁴ Robert Wood Johnson Foundation – Health Affairs. (2014). “The Relative Contribution of Multiple Determinants to Health Outcomes”.
https://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/issue_briefs/2014/rwjf415185

viktiga som kliniska data. Den informationen finns i dag överhuvudtaget inte tillgänglig för vården och omsorgen.

En stor del av den information som i dag finns lagrad i olika journalsystem är i form av text vilket gör den i stort sett oanvändbar för systematisk uppföljning och forskning. När den är strukturerad är det ofta enligt olika standarder vilket innebär att olika system inte förstår varandra och att den blir svår använd i forskningen.

Informationssäkerheten och sekretesshanteringen i existerande journalsystem är ofta dålig. I pressen redovisas återkommande om fall där vårdpersonal som inte har någon vårdrelation till en individ tittat i dessas journaler.²⁵

Stora pengar läggs i dag ned på upphandling, underhåll och byten av IT-system inom vården och omsorgen. 2016 uppskattades de totala årliga kostnaderna för vårdrelaterad IT i landstingen till närmare 10 miljarder kronor²⁶. Mycket av de höga kostnaderna förklaras av den mängd av system som ska underhållas. De nu pågående upphandlingarna pekar dock inte mot att kostnaderna kommer att minska framöver. Budgeten för upphandling och implementering av ett nytt kärnsystem²⁷ i SLL är satt till 2,2 miljarder kronor. De budgetramar som satts i Region Skåne och i Västra Götalandsregionen ligger i samma härad.²⁸

En starkt bidragande faktor till de förväntade höga investeringskostnaderna är den oligopolliknande situation som i dag råder för den typ av stora integrerade system som de pågående upphandlingarna riktar in sig på.

²⁵ Se exempelvis: <https://www.gd.se/artikel/gavleborg/hofors/kritik-mot-bristande-sekretess-i-sjukvarden-patient-jag-fick-se-kansliga-uppgifter-om-andra> eller <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2018/05/Region-Skanes-hantering-av-patientjournaler-kritiseras/> eller <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2016/10/27/tjuvtittade-i-journaler--doms-for-intrang/>

²⁶ Jerlvall, L och T Pehrsson. (2017). "eHälsa och IT i landstingen - Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen".

<https://www.inera.se/globalassets/om-inera/styrdokument-och-rapporter/ehalsa-i-landstingen/ehalsa-it-ilandstingen-2017.pdf>

²⁷ Ett utvidgat journalsystem.

²⁸ I Region Skåne fick kostnadsramen för ersättningen av det befintliga Meliorsystemet nyligen ökas från 0,4 mdkr till 1,7 mdkr. Krey, J. (2017). Hämtat 2018-05-21.

<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2017/09/01/skanes-it-satsning-spranger-ramen/>

2.3 Roten till problemen

2.3.1 Den institutionella strukturen

Tre strukturer – den institutionella, den IT-mässiga och den juridiska – knyter tillsammans en knut som gjort det svårt att i den svenska vården och omsorgen få till stånd en informationsförsörjning som lever upp till vad individer och professionen i dag har behov av och förväntar sig.

Fördelningen av ansvaret för vården på 20 landsting och regioner och omsorgen på 290 kommuner har lett till att informationen låsts in i olika icke-kommunicerande stuprör.

Inte heller har försök till samordning som gjorts i SKL:s regi lyckats. Staten har genom en rad olika överenskommelser med SKL skjutit till medel för att stimulera utvecklingen av landstingsövergripande IT-stöd inom vården, men effekterna har varit begränsade. När det kommer till kritan, har landstingen valt att gå sin egen väg, eller i bästa fall sökt samarbeta med något eller några andra landsting, samarbeten som dock ofta brutit samman.

Ett exempel på det senare var försöket till samarbete mellan Region Skåne, Västra Götalandsregionen (VGR) och Stockholms läns landsting (SLL) inom ramen för 3R. Tanken var att de tre parterna gemensamt skulle upphandla ett kärnsystem - ett utvidgat journalsystem. Men först valde Skåne att lämna samarbetet och sedan VGR. Båda bedömde att de hade ett mer begränsat, men samtidigt mer akut, behov att byta ut det centrala journalsystemet. Kvar blev SLL att förvalta den något mer ambitiösa vision som låg till grund för 3R. Även den processen har dock snävats in till att upphandla ett nytt kärnsystem. Trots det initiala samarbetet finns det i dagsläget ingenting som talar för att samma system kommer att upphandlas av de tre landstingen/regionerna.

En parallell upphandlingsprocess pågår inom ramen för den så kallade SUSSA-gruppen som inkluderar ett antal landsting i olika delar av Sverige. Den gruppen hänger än så länge ihop, men processen går mycket långsamt. "Cosmiclandstingen", så kallade för att det använder det svenska vårdinformationssystemet Cosmic, nöjer sig med att successivt uppgradera de system man har.

2.3.2 IT-systemen

Övergången till IT-baserad informationshantering inom vården och omsorgen har lett till att såväl mängden personuppgifter som lagras, som antalet system exploderat. I en inventering av alla vårdrelaterade IT-system som används inom SLL (totalt drygt 3 000) klassificerades 1 256 som system för e-hälsa.²⁹ VGR uppskattar att man har 600 olika vårdssystem.³⁰ I E-hälsokommitténs slutbetänkande (SOU 2015:32)³¹ redovisas likartade siffror.

Ett rimligt antagande är att majoriteten av dessa system hanterar personuppgifter. Alla system lagrar data enligt sina egna proprietära standarder vilket innebär mycket dubbellagring och att informationen normalt bara är åtkomlig från just det system som en gång skapat den.

Situationen i några av de mindre landstingen är något bättre, då alla offentligt finansierade vårdgivare ålagts att använda samma journalsystem. I systemet samlas den mest essentiella informationen om en patient, om än till stor del i textformat. Andra landsting använder flera olika journalsystem. Utanför journalsystemen finns en uppsjö specialiserade system som hanterar mer avgränsade informationsmängder.

Det grundläggande problemet är att interoperabilitet mellan proprietära system med nuvarande ansats inte kommer att kunna skapas annat än just för begränsade och statistiskt definierade informationsmängder. Det är inte tillräckligt för ett område där kunskaper och data växer explosionsartat och där det i förväg är omöjligt att exakt avgöra vilken information som krävs i ett konkret vårdtillfälle och ännu mindre i forskningen.

2.3.3 Juridiken

Även den lagstiftning som reglerar hanteringen av personuppgifter i vården och omsorgen är spridd i ett antal stuprör. Utgångspunkten är att det är institutionella aktörer som genererar och lagrar

²⁹ Stockholms Läns Landsting, Utredning projekt Konsolidering och Avveckling, 2015-16.

³⁰ Personlig kommunikation, Anette Åquist Falkenroth, Avdelningschef Vårdens digitalisering VGR.

³¹ SOU 2015:32. Hämtat 2018-05-21.

<http://www.regeringen.se/contentassets/a58d886fdc7f4efcbfcd02dab5431ecd/nasta-fas-i-e-halsoarbetet-sou-201532>

information om individer. Individerna ses, i praktiken, som objekt vars integritet måste skyddas. Lagens uppgift blir då att reglera vem, för vilka ändamål och under vilka villkor, personer i vården och omsorgen ska få ha tillgång till informationen. Samma grundsyn motiverar också varför lagstiftningen, och tolkningen av den, anses behöva reglera vilken rätt individen har att ta del av den information som finns lagrad om honom eller henne och ge andra åtkomst till den. Resultatet är juridiska väggar mellan huvudmän och till och med inom huvudmän. Ett exempel är Tiohundra³² där Norrtälje kommun valt att organisatoriskt integrera vården och omsorgen men där informationsdelningen mellan vårdsidan och omsorgssidan måste ske på papper eller per fax. Ett annat exempel är informationshanteringen inom Statens institutionsstyrelse, där information inte kan delas mellan olika behandlingshem.

Det institutionella perspektivet är också en anledning till det stora antalet lagar och förordningar som reglerar hanteringen av personuppgifter; enbart inom Socialdepartementets område 47 stycken.³³ Varje gång en ny verksamhet eller ny funktion tillkommer, exempelvis Myndigheten för vård- och omsorgsanalys eller läkemedelslistan, måste den lagstiftning som reglerar verksamheten inkludera paragrafer kring hanteringen av personuppgifter.

Institutionsbaserad lagring är, förvisso, fortfarande den dominerande formen av lagring och den behöver självklart lagregleras. Men vid sidan av den lagring av personuppgifter som görs av institutionella aktörer genereras mer och mer information av olika mätapparater, inklusive smarta telefoner som individen kontrollerar. Sådan information kan vara relevant i ett vård- och omsorgsperspektiv. Hanteringen av denna information, exempelvis om och när den görs tillgänglig för vårdgivare, regleras inte explicit någonstans, varken i patientdatalagen eller i lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten.

³² <http://www.tiohundra.se/norrtaljemodellen>

³³ Därtill kommer ett antal författningar som specifikt reglerar uppgiftsskyldigheter.

2.4 Målbild

Ett rimligt mål för databehandling inom området hälso- och sjukvård och omsorg är att skapa informationsmässiga förutsättningar för en god, säker, effektiv och jämlik vård och omsorg.³⁴

Utgångspunkten i denna rapport är att detta kräver att informationen är:

- direkt åtkomlig
- heltäckande
- spårbar
- enhetligt strukturerad,

och att hanteringen av den är:

- säker
- förenlig med dataskyddsförordningen och svensk lag
- kostnadseffektiv.

Dessa krav vidareutvecklas nedan. Hur de skulle kunna mötas redovisas längre fram i rapporten.

2.4.1 Direkt åtkomlig

Information om en individ som är relevant ur ett hälso-, vård-, omsorgs-, och forskningsperspektiv³⁵ ska var direkt åtkomlig för den som har behörighet att behandla den varsomhelst – i Umeå, Målilla, Barcelona eller Sydney. Utan sådan direktåtkomst är det svårt att på ett effektivt sätt hålla ihop vårdkedjor som går över flera vårdgivare, över flera landsting och över landsgränser³⁶.

³⁴ I en mål-medel-hierarki blir målet för databehandlingen ett medel för att uppnå det högre målet: god och säker vård och omsorg.

³⁵ Medicinsk forskning är ett medel för att åstadkomma god vård och omsorg.

³⁶ Enligt EU-lagstiftningen har svenska medborgare i vissa fall rätt att söka vård i andra EU-länder, t.ex. för att uppsöka en specialist, genomgå en operation eller få behandling för en speciell sjukdom. Se exempelvis: https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/index_sv.htm

2.4.2 Heltäckande

För att ge ett fullödigt underlag för vårdbeslut – mänskliga och/eller AI-baserade – samt för den medicinska forskningen måste informationen vara heltäckande och detaljerad, inte begränsad till statistiska utsnitt. Det innebär att informationen måste vara lagrad på granulär nivå, dvs. på minsta detaljnivå: alla mätvärden och bilder, alla bedömningar, alla åtgärder, all databehandling – allt tids- och aktörsstämpelat och kopplat till definitioner och processer (metadata).

Förutom den information som genereras av professionella aktörer ska även information som genereras i processer och med tekniska hjälpmedel som individen själv kontrollerar kunna inkluderas och hanteras, exempelvis från tränings- och hälsoappar och uppkopplad mätutrustning såsom blodsocker- och blodtrycksmätare. Även genominformation, socioekonomiska data och miljödata som kan ha bäring på individens hälsa, vård och omsorg ska kunna hanteras. Det kan vara data från SCB, data från Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Skatteverket, m.m., information som individen kan välja eller inte välja att dela med vården och/eller i icke-identifierbar form till forskningen.

2.4.3 Spårbar

För att kunna bedöma graden av korrekthet i informationen, måste källan alltid gå att spåra. Det blir särskilt viktigt om och när man kombinerar data som genereras av professionella vårdgivare med information som genereras och lagras av berörda individer själva. Det ger t.ex. en läkare ett bättre underlag för att bedöma hur stor vikt han eller hon ska lägga vid olika typer av information. Varje behandling av informationen ska också gå att spåra. Det vill säga, allt måste loggas.

2.4.4 Enhetligt strukturerad

För att den information som lagras ska vara maskinellt tolkningsbar av alla de system/gränssnitt som ska använda och presentera informationen för användaren måste den vara enhetligt strukturerad – på något sätt.

Hittills har ansatsen för hur olika system ska kommunicera och förstå varandra – vara interoperabla – varit att söka fastställa och enas om tekniska och semantiska standarder. Problemet, inte minst inom vården, är den snabba kunskapsutvecklingen vilken gör att standarder snabbt blir obsoleta; bland annat därför att det krävs en byråkratisk process för att upprätthålla dem. Dessutom finns det i dag på olika områden, framför allt på det tekniska, en rad konkurrerande standarder. När det gäller semantiska standarder är de inte heller heltäckande och möter därför inte alla behov.

Det som behövs är en princip för hur data definieras och lagras snarare än standarder för innehållet. Därmed inte sagt att existerande kodverk, såsom SNOMED CT³⁷ och ICD-10³⁸ inte har en funktion att fylla, men de får inte utgöra en tvångströja. Speciellt för forskningen är det viktigt att kunna hantera att innebörden av begrepp kan skilja sig åt i rummet och förändras över tiden³⁹.

2.4.5 Säker

Lagringstjänsten i sig måste konstrueras så att information inte går att komma åt utan explicita bemyndiganden – fastställda i lag eller förordning eller utställda av den individ som informationen avser och implementerade som regler i tjänsten. Precis som nu måste det dock i akutsituationer – exempelvis om en patient är medvetslös – vara möjligt för medicinsk personal att få tillgång till patienters data utan ett explicit bemyndigande från den senare. Men i och med att all behandling ska loggas ska individen i efterhand kunna se vem som tagit del av vilken information. Tjänsten måste vidare vara utformad så att informationen inte kan samköras med data hämtad av en annan aktör utan explicita bemyndiganden. All lagrad information måste var krypterad och inte gå att ändra, dvs. skriva över.

³⁷ *Wikipedia*. Hämtat 2018-05-21.

https://sv.wikipedia.org/wiki/SNOMED_CT och <https://www.snomed.org/>

³⁸ *Wikipedia*. Hämtat 2018-05-21.

<https://sv.wikipedia.org/wiki/ICD-10> och

<https://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10>

³⁹ Från att tidigare ha talat om två typer av diabetes har man nu identifierat fem olika varianter – exempelvis. *Forskning.se*. Hämtat 2018-05-21.

<https://www.forskning.se/2018/03/02/paradigmskifte-i-diagnosticeringen-av-diabetessjukdomarna/>

2.4.6 Förenlig med dataskyddsförordningen och svensk lag

All hantering av personuppgifter i IT-systemen i vård och omsorg måste vara förenlig med dataskyddsförordningen och med svensk lag och förordning. I kapitel 3 diskuteras de nya förutsättningar som dataskyddsförordningen skapar och de följd effekter som dessa rimligen bör få på svensk rättspraxis.

2.4.7 Kostnadseffektiv

En del av målbilden för informationsförsörjningen i den svenska vården och omsorgen måste vara att få till stånd en betydligt mer kostnadseffektiv informationsförsörjning, dvs. en som uppfyller de övriga här uppräknade kriterierna, men till en lägre kostnad än dagens.

2.5 Alternativa ansatser att realisera målbilden

I detta avsnitt diskuteras i vilken utsträckning olika ansatser förmår möta kraven i målbilden.

2.5.1 Ett system

En lösning som ibland föreslås är att alla vårdgivare i Sverige ska använda samma helintegrerade vårdinformationssystem. I princip skulle detta lösa problemet med bristande interoperabilitet mellan olika system utvecklade av olika leverantörer och forskningen skulle få bättre åtkomst till data. Men det skulle bara avhjälpa bristen på interoperabilitet i Sverige. Och det skulle bli dyrt och sannolikt i praktiken ogenomförbart att inom rimlig tid byta ut alla de tusentals system som nu används i vården och omsorgen. Beroendet av en enda leverantör skulle dessutom kunna bli mycket dyrt för vårdgivarna och i slutändan för skattebetalarna.

2.5.2 Interoperabilitet genom tvingande standarder

En annan lösning, som är den som utvecklingsarbetet i Sverige på senare år varit inriktat på, är att alla medicinska terminologier och begrepp definieras och standardiseras.⁴⁰ Alla vårdssystem åläggs sedan att använda dessa för intern lagring och/eller överföring av data. Detta skulle utan tvekan underlätta att dela och återanvända varandras lagrade data genom någon form av utbytesmekanism. Utmaningarna i ett sådant tillvägagångssätt är emellertid betydande. Även om samma semantiska standard används, måste man i förväg och löpande bestämma vilken information som ska delas – det är ju trots allt olika system. En annan utmaning är att det, i en värld där inte minst medicinsk kunskap växer i en allt snabbare takt, inte finns något realistiskt sätt för ett eller flera centraliserade standardiseringsorgan att hålla sig à jour med kunskapsutvecklingen på alla områden och för leverantörerna att hålla standarderna uppdaterade i alla IT-system. Ytterligare en utmaning är kontrollen av behörigheter; olika system har olika sätt att hantera behörigheter vilket gör det svårt att sörja för att en behandlande läkare får tillgång till alla system där information om en given individ kan tänkas finnas.

2.5.3 Interoperabilitet utan tvingande standarder

Meddelandebaserad interoperabilitet utan tvingande standarder kräver att den information som ska göras tillgänglig för andra användare fördefinieras för att de senare ska kunna läsa och eventuellt bearbeta den. Denna ansats ligger till grund för den s.k. Tjänsteplattformen och den Nationella Patientöversikten (NPÖ). Jämfört med tidigare då det bara gick att utbyta information per brev och fax har NPÖ inneburit ett stort steg framåt. Men i och med att det är den minsta gemensamma nämnaren som avgör vilken information som kan delas, begränsas informationens användbarhet. Att sen inte alla vårdgivare gjort alla informationsmängder

⁴⁰ Detta arbete bland annat bedrivits av Socialstyrelsen vilket resulterat i den Nationella informationsstrukturen och Nationellt fackspråk samt inom ramen av successiva StandIn-projekt och Swelife-projekt med finansiering från Vinnova.
Se: <https://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/nationellinformationsstruktur>,
<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-29>,
<https://medtech4health.se/standin/>, http://swelife.se/wp-content/uploads/2016/12/3H3R_huvuddokument.pdf

tillgängliga⁴¹ och att det, med undantag för dem som har den senaste versionen av Cambios journalsystem Cosmic, krävs att vårdgivaren går in ett separat system för att ta del av informationen har också påverkat användningen negativt.

Nyttan med NPÖ i ett vårdperspektiv skulle kunna vara större om det vore tvingande för alla vårdinrättningar att göra tillgänglig alla de informationsmängder som definierats av Inera, som ansvarar för systemet. Det skulle göra det lättare att undvika missar såsom de som beskrivs i historien om Anders ovan.

Kostnadseffekterna av ett obligatorium för landstingen att göra alla fördefinierade informationsmängder tillgängliga skulle vidare, sannolikt, vara relativt låg. Men, även vinsterna skulle vara begränsade. Personalen skulle fortfarande behöva hantera flera system, man skulle fortfarande inte veta om informationen är komplett och egengenererad information skulle vara svår att integrera. Att skicka information mellan system, över organisatoriska och landstingsgränser, skapar vidare uppenbara problem när det gäller godkännande och identifiering av patienter, brukare, och vårdpersonal vilket sätter integriteten i fara.

Inte minst viktigt är att informationsmängderna är alltför begränsade för att möta den medicinska forskningens behov och att de är otillräckliga för att fungera som grund för den typ av moderna AI-baserade beslutsstödsystem som har potential att väsentligt förbättra kvaliteten i vården.

2.5.4 Centraliserad lagring av sammanfattande information

I avsnitt 2.1.4 beskrevs den lösning som Estland implementerat där det är obligatoriskt för behandlande läkare att ladda upp epikriser⁴² i en central databas, information som sen kompletteras med viss basinformation om patienten. Informationen ger en snabb överblick över en patients hälso- och sjukdomshistorik och skapar därför ett bättre underlag för beslut och minskar risken för vårdskador. Estlands ansvariga myndigheter har emellertid insett att denna

⁴¹ Inera. Anslutna vårdgivare. Hämtat 2018-05-21.

<https://www.inera.se/tjanster/nationell-patientoversikt-npo/Nationell-patientoversikt/anslutna-vardgivare-i-npo/>

⁴² Journalteckningar som sammanfattar en viss vårdperiod.

sammanfattande information inte duger för det avancerade beslutsstöd man önskar utveckla och att den har begränsat värde för forskningen eftersom informationen i huvudsak inte är strukturerad.⁴³

2.5.5 Heltäckande personliga hälsokonton

Ett femte alternativ är den typ av betydligt mer avancerade personliga hälsokonton som beskrivs i den ovan refererade Vinnova-rapporten. Utvecklingen av plattformen för sådana konton pågår nu med bryggfinansiering från Vinnova i väntan på finansiering av en fullskaleutveckling.

Grundbulten i konceptet är att alla personuppgifter som genereras i de processer som vård- och omsorgsinstitutioner ansvarar för, med frivilliga tillägg av de som genereras av individen själv i olika egenvårdprocesser, lagras i och hämtas från personliga hälsokonton. Det vill säga, istället för att vara spridd i flera tusen olika journal- och omvårdnadsdokumentationssystem och lagrad enligt proprietära standarder, registreras all information om en individ i ett informationsekosystem som hålls samman av en semantisk princip och ett sätt att lagra informationen. Till denna information kan kopplas allehanda kompletterande information såsom genetisk, socioekonomisk och miljöinformation.

Genom att lagra informationen i en logiskt sammanhållen lagringstjänst blir den direkt tillgänglig för alla aktörer med behörighet. Det gäller alla aktörer (oberoende av institutionstillhörighet) som har en vård eller omsorgsrelation till individen – inom de ramar som individen och lagstiftningen sätter upp. Det gäller också forskningen, som i anonymiserad eller pseudonymiserad form får tillgång till all data på detaljnivå för alla individer för vilka informationen är lagrad på detta sätt. Vidare förhindrar en sammanhållen lagring obefogad radering och obefogade ändringar och garanterar att det förs en ändrings- och tillgångslogg som inte kan påverkas av en enskild institution. Longitudinella data kan därigenom garanteras för forskning och arkivändamål.

⁴³ Personlig kommunikation med Peeter Ross, Tallinn Technical University, ansvarig för arkitekturen i hälsotjänsten i X-road.

Om tjänsten byggs på rätt sätt är det också möjligt att hantera att förståelsen av data varierar i tid och rum vilket innebär att man inte i förväg behöver komma överens om de exakta definitionerna av olika begrepp utan olika definitioner av samma begrepp kan existera sida vid sida. Detta uppnås genom att varje datapunkt/värde, via ett unikt index, är kopplade till de parametrar som definierar datapunkten/värdet och till de processer som genererat den. Det vill säga alla datapunkter/värden lagras tillsammans med sin metadata. Dessa metadata kan variera i tid och rum men man vet alltid vad en datapunkt/ett värde betyder. Interoperabilitet kan därigenom skapas utan att man behöver vänta in utdragna byråkratiska processer för att komma överens om tvingande standarder.

Av ovanstående fem alternativ är det sista det enda som möter de kriterier som formulerades ovan i avsnitt 2.4. En utförligare beskrivning av hur en tjänst med personliga hälsokonton av detta slag skulle utformas återfinns i Vinnovareporten.

2.6 Nyttor, kostnader och risker med personliga hälsokonton

2.6.1 Nyttor

De potentiella samhällliga nyttorna med komplett, logiskt sammanhållen, individcentrerad lagring av information som är relevant i ett hälso-, vård-, omsorg- och forskningsperspektiv torde vara mycket stora. Men att sätta en exakt siffra är omöjligt.

Bättre vård- och omsorg

Vården och omsorgen förbättras genom att all behörig personal, förutsatt patientens bemyndigande, får direkt åtkomst till all hälso-, vård- och omsorgsinformation som rör individen. En samlad informationsmängd gör det också möjligt för vårdpersonal som befinner sig på olika platser att i realtid samarbeta kring en patient. Vidare skapar samlad information om den enskilda individen, kombinerad med anonymiserad information om alla individer i lagringstjänsten, förutsättningar för utvecklingen av kraftfulla AI-drivna beslutsstöds- och vårdplaneringssystem.

Stärkt personlig integritet

Plattformen för personliga hälsokonton måste och skulle inkludera funktionalitet för att styra behörigheter på en mycket mer detaljerade nivå än i nuvarande institutionssystem. Framför allt måste individen, inom de ramar som lagar och förordningar sätter upp, kunna styra över och se vem som gör vad med vilken information under vilka tidsrymder. I dag är detta i praktiken omöjligt. Hur en sådan behörighetsstyrning skulle konstrueras tekniskt och hur en individcentrerad ramlag för detta borde utformas diskuteras i detalj i kapitel 4.

Bättre uppföljnings- och utvärderingsmöjligheter

Lagring av information i personliga hälsokonton förbättrar möjligheterna att följa upp och utvärdera vården och omsorgen i olika delar av landet och hos olika producenter. Därigenom skapas underlag för en proaktiv spridning av ”best practice” och en jämlikare vård. Det ger också Inspektionen för vård och omsorg bättre redskap att analysera enskilda ärenden, verksamheter och personal och därmed ett bättre beslutsunderlag för ingripanden för att säkra kvalitet och säkerhet i vården och omsorgen.

Bättre förutsättningar för förebyggande åtgärder

Kombinationen av information som generats av vård- och omsorgsinstitutioner, egengenererad information och kontextuell information på individ- och detaljnivå skapar helt nya förutsättningar för individen och involverade aktörer från vården och omsorgen att arbeta preventivt. Det skapar förutsättningar att gå från reaktiv sjukvård till proaktiv hälsovård.

Mer värde för de pengar som läggs på IT-system

Genom att utveckla och driva plattformen för personliga hälsokonton som en kollektiv tjänst är min bedömning att den totala kostnaden för informationsförsörjning i vård och omsorg på sikt kraftigt kan reduceras. I och med lagringen av information och

hantering av behörigheter utformas som en tjänst som alla IT-system i vården och omsorgen kan koppla upp sig emot – en tjänst som dessutom är fullständigt flexibel och kan hantera alla typer och definitioner av data och alla tänkbara konfigurationer av behörigheter – kan all framtida utveckling av systemfunktionalitet göras inkrementellt. Genom att separera själva informationshanteringen från applikationen kan man byta eller lägga till applikationer ”on-the-fly” utan att behöva konvertera data. De enorma kostnader som i dag är förknippade med byte och anpassning av standardsystem blir ett minne blott.⁴⁴

Bättre förutsättningar för forskning och utveckling

Med informationen lagrad i personliga hälsokonton får forskningen tillgång till komplett, anonymiserad individinformation på detaljnivå vilket skapar förutsättningar för att upptäcka medicinska samband och mönster på allehanda ledder. Utformningen av lagringstjänsten gör det också lättare att hantera data där definitionen av data skiljer sig åt i tid och rum.

Näringspolitiska fördelar

Individcentrerad lagring i personliga hälsokonton skapar nya förutsättningar för fullt ut randomiserade kliniska prövningar. Genom att det medicinska utfall blir direkt tillgängligt blir det enkelt att utvärdera effekterna av exempelvis nya läkemedel – det som kallas fas IV – något som i dag är ytterst svårt därför att informationen är spridd i en mängd olika system och dessutom ostrukturerad.

Individcentrerad, enhetligt strukturerad och logiskt sammanhållen information skapar också ett ”level playing field” där även mindre svenska IT-leverantörer kan konkurrera med de stora dominerande internationella koncernerna i utvecklandet av innovativa, skraddarsydda lösningar för olika aktörer inom hälsa, vård och omsorg – i Sverige och på sikt internationellt.

⁴⁴ Som exempel kan nämnas att SLL avsatt 2,2 miljarder för upphandling och implementering av ett nytt ”vårdinformationsmiljö” som ska ersätta det nuvarande journalsystemet TakeCare. SLL. <http://www.sll.se/verksamhet/halsa-och-varld/nyheter-halsa-och-varld/2017/12/Forsta-steget-for-en-ny-varldinformationsmiljo/>

2.6.2 Kostnader

Utvecklingskostnader

eHälsomyndigheten har lagt ned ca 140 miljoner kronor på utvecklingen av *Hälsa för mig*. Arkitekterna bakom plattformen för den typ av personliga hälsokonton som här diskuteras bedömer att den kan utvecklas för en lägre kostnad än så. Detta kan jämföras med t.ex. de 2,2 miljarder som SLL avsatt för upphandling av ett nytt kärnsystem.

Utöver kostnaden för lagringsplattformen kommer kostnaden för att skapa gränssnittet för utbyte av information mellan befintliga system och plattformen. Hur stora dessa kostnader skulle bli är också svårt att uppskatta. De skulle emellertid inte bli additionella i och med att dataskyddsförordningen i vilket fall som helst ställer krav på att institutionerna ska kunna göra personuppgifterna tillgängliga i elektronisk form för de individer som begär att få ut dem. Se vidare kapitel 3.

Plattformen är en plattform – en grundläggande infrastruktur. Den fulla nyttan realiseras när alla befintliga system är uppkopplade mot plattformen och nya applikationer byggs med plattformen som bas. Som redovisats i nyttoavsnittet, kan kostnaderna för API:er och nyutveckling av system som arbetar direkt mot plattformen antas bli lägre än vid traditionell systemutveckling och systemuppgradering. Det vill säga, alternativkostnaden, jämfört med att fortsätta med nuvarande system, kan förväntas bli negativ.

Implementeringskostnader

En lagringsplattform för personliga hälsokonton så som den beskrivs i Vinnovareporten innebär att data och definitioner (metadata) separeras men kopplas samman via unika ID-nummer. Det innebär att för att kunna lagra data måste först metadata definieras och definitionerna lagras i tjänsten. Denna process kräver initialt en hel del ”handpåläggning” men blir efterhand allt lättare allteftersom massan av definitioner växer. Den samlade tidsåtgången för att kartlägga de definitioner som många gånger ligger gömda på olika nivåer i existerande system är svår att uppskatta men det är något som i vilket fall som helst måste göras så fort man försöker att på något sätt skapa interoperabilitet.

2.6.3 Risker

Dagens fragmenterade lagring av individdata inom vård och omsorg har fördelen att det är praktiskt svårt att samköra data för att skapa en komplett bild av en individs interaktion med vårdens och omsorgens institutioner. I ett system med individkopplade konton är informationen ”samkörd” per definition.

Ett system med personliga hälsokonton måste därför konstrueras från grunden för maximal datasäkerhet. Minst lika viktigt är att behörigheter kan sättas på detaljnivå och i en rad olika dimensioner så att endast individer och institutioner som ges behörighet genom lag eller förordning, eller som av individen bemyndigas att behandla informationen, i praktiken kan göra det. Behörighetskontrollen måste sålunda vara en fullt ut integrerad del av systemet och ingenting som ligger vid sidan av, eller bara utgörs av lagstiftning som individer och institutioner förväntas rätta sig efter. Om plattformen för personliga hälsokonton byggs på det sätt som mycket övergripande beskrivits ovan, kommer skyddet för den personliga integriteten att kraftigt stärkas i förhållande till nuvarande lapptäcke av mer eller mindre säkra system, system som individen har väldigt lite insyn i och ännu mindre kan påverka.

En tjänst för personliga hälsokonton blir tidskritisk. Informationen måste alltid finnas tillgänglig där och när den behövs. Tjänsten måste därför implementeras som ett ekosystem, med lagringen fysiskt spridd över ett stort antal tekniskt oberoende, men logiskt sammanhållna noder. Vidare måste det alltid finnas mer än en kopia av information i fall någon nod skulle gå ned.



3 Konsekvenser av GDPR för individcentrerad informationslagring

I detta kapitel diskuteras frågan huruvida personliga hälsokonton är förenliga med dataskyddsförordningen⁴⁵ (GDPR⁴⁶) och den till denna anpassade svenska lagstiftningen.

Genomgången fokuserar på individens rätt och möjlighet att, från personuppgiftsansvariga, få tillgång till den information som gäller henne själv och/eller begära att den förs över direkt till en annan personuppgiftsansvarig. Motivet för detta fokus är att en övergång från institutionscentrerad till individcentrerad lagring sannolikt måste passera ett stadium där det mesta av informationen fortfarande lagras i olika institutionssystem men där individen begär att få ut den för att sen lagra den i sitt personliga hälsokonto. På sikt bör det bli juridiskt bindande för vård- och omsorgsgivare att i individkontona i den gemensamma lagringstjänsten lagra alla personuppgifter som genereras, medan det för individen måste vara frivilligt.

⁴⁵ Europeiska Unionens officiella tidning (2016). EUROPAPARLAMENTETS OCH RÅDETS FÖRORDNING (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän Dataskyddsförordning) <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=SV>

⁴⁶ General Data Protection Regulation (2016). <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=SV>

3.1 Den allmänna dataskyddsförordningen

3.1.1 Syfte och målsättning

I en kommuniké från Kommissionen presenteras ett av syftena med den nya allmänna dataskyddsförordningen, (GDPR), på följande sätt:

Effective data protection means putting individuals in control of their personal information: by strengthening existing rights and by increasing access to those rights. The idea is simple. It's your data. You should have a say in how it is used.

I skäl 7 i dataskyddsförordningen anges att: *Fysiska personer bör ha kontroll över sina egna personuppgifter. Den rättsliga säkerheten och smidigheten för fysiska personer, ekonomiska operatörer och myndigheter bör stärkas. Notera formuleringen "sina egna personuppgifter".*

Även i skäl 68 används uttrycket "sina egna personuppgifter": *För att ytterligare förbättra kontrollen över sina egna uppgifter bör den registrerade (...) tillåtas (...) osv.*

I en artikel i *Computer Law and Security Review* (2017)⁴⁷ tolkas detta som: *For the first time, here, the expression used is "his or her own data". It is also echoed by recital 7: "Natural persons should have control of their own personal data". Furthermore, here the reference to "own data" is related to the idea of controllership. Right to data portability is therefore an essential element towards empowerment of data subjects and a first step to an idea of data subjects' default ownership of their personal data.* Det vill säga förordningen kan ses som ett steg mot en ordning där utgångspunkten är att individen förfogar över sin personliga data.

Mer konkret fastslås i skäl 59 att: *Förfaranden bör fastställas som gör det lättare för registrerade att utöva sina rättigheter enligt denna förordning, inklusive mekanismer för att begära och i förekommande fall kostnadsfritt få tillgång till och erhålla rättelse eller radering av personuppgifter samt för att utöva rätten att göra invändningar.*

⁴⁷ De Hert mfl. (2017). Vagelis Papakonstantinou, Gianclaudio Malgieri, Laurent Beslay, and Ignacio Sanchez; "The right to data portability in the GDPR: Towards user-centric interoperability of digital services". *Computer Law and Security Review*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0267364917303333>

Det bör dock redan här påpekas att uttryck som “sina egna personuppgifter” och “your data” inte kan eller ska tolkas så att individen “äger” sina personuppgifter i meningen att han eller hon har obegränsad förfoganderätt över dem. I kapitel 4 diskuteras hur en kompletterande personcentrerad svensk dataskyddslag skulle kunna och borde utformas för att i generella och teknikneutrala termer reglera individers och institutionella aktörers rättigheter och skyldigheter i förhållande till uppgifter som rör fysiska personer och som lagras i personliga konton.

3.1.2 Tankemodell bakom förordningen

Ett grundläggande syfte med förordningen är att stärka individens rättigheter i förhållande till den information som gäller honom eller henne.

En sådan ambition hade kunnat realiserats i ett juridiskt ramverk som i allmänna, teknikneutrala termer reglerar individers och institutionella aktörers rättigheter och skyldigheter i relation till datoriserad information om fysiska personer, dvs. oberoende av vem som behandlar informationen och hur. Så är dock dataskyddsförordningen inte uppbyggd.

Den tankemodell och det informationslandskap som dataskyddsförordningen istället utgår från, och som den söker reglera, är att det är institutionella aktörer som lagrar och/eller på annat sätt ytterligare behandlar information om individen. Tankemodellen genom-syrar hela förordningen och ligger implicit i ett antal centrala begrepp som diskuteras närmare nedan.

Denna motsättning mellan ambition och ansats till trots öppnar förordningen, genom ett antal centrala artiklar, enligt min mening, upp för individcentrerade lagring av data. Varför och hur utvecklas i det som följer.

3.1.3 Diskussion av några begrepp i förordningen

I detta avsnitt diskuteras ett antal centrala begrepp, några som används i förordningen och några som inte gör det men som används i den svenska lagstiftningen. Syftet med diskussionen är att belysa problem som finns med förordningen men också vilka möjligheter

som den öppnar för en effektiv, individcentrerad informationshantering som stärker den personliga integriteten. I förbigående diskuteras också ett par färska svenska rättsfall som begränsat individers rättigheter i förhållande till den information som finns lagrad om dem i olika journalsystem.

Behandling:

”Behandling” definieras i förordningen som: *En åtgärd eller kombination av åtgärder beträffande personuppgifter eller uppsättningar av personuppgifter, oberoende av om de utförs automatiserat eller ej, såsom insamling, registrering, organisering, strukturering, lagring, bearbetning eller ändring, framtagning, läsning, användning, utlämning genom överföring, spridning eller tillhandahållande på annat sätt, justering eller sammanförande, begränsning, radering eller förstöring.*

Det kollektiva begreppet ”behandling” har en central ställning i förordningen. Som framgår av definitionen omfattar begreppet i princip alla åtgärder som kan tänkas vidtas i förhållande till personuppgifter. Endast några av dessa specifika åtgärder diskuteras dock närmare i förordningen.

Personuppgiftsansvarig:

”Personuppgiftsansvarig”⁴⁸ definieras som: *En fysisk eller juridisk person, offentlig myndighet, institution eller annat organ som ensamt eller tillsammans med andra bestämmer ändamålen och medlen för behandlingen av personuppgifter; om ändamålen och medlen för behandlingen bestäms av unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt kan den personuppgiftsansvarige eller de särskilda kriterierna för hur denne ska utses föreskrivas i unionsrätten eller i medlemsstaternas nationella rätt.*

Det är värt att notera att en personuppgiftsansvarig kan vara en fysisk person, vilket rimligen kan tolkas som att även den person som personuppgifterna avser och som har kontroll över deras användning kan vara det.

⁴⁸ Den engelska ursprungstermen för personuppgiftsansvarig är ”controller”, vilket har lite annorlunda konnotationer än personuppgiftsansvarig.

Värt att notera är också den låga graden av specificitet när det gäller den personuppgiftsansvariges (och personuppgiftsbitrådets) konkreta ansvar.

Enligt artikel 24 är det den personuppgiftsansvariges ansvar att *genomföra lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder för att säkerställa och kunna visa att behandlingen utförs i enlighet med denna förordning. Däri ingår genomförande av lämpliga strategier för dataskydd, och att säkerställa att endast personuppgifter som är nödvändiga för varje specifikt ändamål med behandlingen behandlas.* Någon vägledning för hur och vem som ska avgöra vad som är ”nödvändiga personuppgifter” för varje specifikt ändamål ges inte.

Någon närmare diskussion och vägledning för vad som är den personuppgiftsansvariges ansvar i relation till de olika specifika åtgärder som klumpats ihop i det kollektiva begreppet ”behandling” finns heller inte i förordningen.

Givet den tekniska utvecklingen, exempelvis utvecklingen av molntjänster där ansvaret – i meningen vem som kontrollerar och tekniskt kan utföra vilken typ av åtgärd – de facto är uppdelat på olika aktörer, blir denna brist på specificitet i vissa sammanhang problematisk. I en molntjänst ställer en leverantör en tjänst till förfogande, en tjänst som inkluderar att lagra data där leverantören ansvarar för den ”fysiska” lagringen och säkerheten när det gäller den lagrade datan, medan den individ eller institution som köper tjänsten som ansvarar för i stort sett allt annat, dvs. *insamling, registrering, bearbetning eller ändring, framtagning, läsning, användning, utlämning genom överföring, spridning eller tillhandahållande på annat sätt, justering eller sammanförande, begränsning, radering eller förstöring*, och, beroende på hur tjänsten är utformad, även i vissa fall *organisering och strukturering*.

Denna brist på specificitet när det gäller ansvaret i förhållande till de konkreta åtgärder som klumpas ihop till det kollektiva begreppet ”behandling” gällde även i det tidigare Dataskyddsdirektivet. Den gällde även i personuppgiftslagen.

Det har sålunda saknats ett tydligt juridiskt stöd för en ordning som innebär att ansvaret för de faktiska åtgärder som ingår i begreppet ”behandling” är uppdelat på flera aktörer. Detta utgjorde

kärnan i en rättsprocess⁴⁹ avseende tjänsten *Hälsa för mig*, som berörts tidigare i rapporten.

eHälsomyndigheten argumenterar att:

- *tjänsten Hälsa för mig utformats som ett s.k. "eget utrymme"⁵⁰ där det bara är användaren som får gå in och kan bestämma över vilken information som ska förvaras på Kontot och hur denna information sedan ska användas; och att*
- *eHälsomyndigheten inte kommer kunna vidta några andra åtgärder med uppgifterna på Kontot än att tekniskt bearbeta och lagra dem för användarens räkning,*

Implicit ligger i detta att personuppgiftsansvaret för tjänsten är delat mellan användaren och eHälsomyndigheten.

Datainspektionen (DI) anser att: *eHälsomyndighetens argumentation är omvänd i förhållande till hur dataskyddsreglerna är utformade och att det är den personuppgiftsansvarige som har ansvar för att en tjänst utformas i enlighet med dataskyddsreglerna och inte utformningen av tjänsten som avgör vem som är personuppgiftsansvarig*".⁵¹ Implicit i denna argumentation ligger att personuppgiftsansvaret, enligt DI, inte kan delas.

Som nämndes tidigare gick Förvaltningsrätten i Stockholm i sin dom på DI:s linje.

Situation förändras emellertid i och med dataskyddsförordningen. Även om den inte närmare definierar personuppgiftsansvarigas konkreta ansvar för de olika åtgärder som kollektivt benämns "behandling", utgår den från att det kan finnas två eller flera som är personuppgiftsansvariga. Dessa ska i så fall antingen gemensamt fastställa ändamål och medel för behandling samt sitt respektive ansvar för att fullgöra sina skyldigheter enligt förordningen, eller så ska deras respektive skyldigheter fastställas i unionsrätten eller i en medlemsstats nationella rätt.⁵²

⁴⁹ Förvaltningsrätten i Stockholm, Mål nr 11458-17.

<http://www.hogstaforvaltningsdomstolen.se/Domstolar/regeringsratten/Avg%C3%B6randen/2017/December/3716-16.pdf>

⁵⁰ Som är att likna vid en molntjänst fast mer strukturerad och i detta fall utformad för att specifikt lagra och göra tillgänglig hälso- och sjukvårdsinformation.

⁵¹ *Yttrande mål 11458-17, särskilt aktbilaga 14, 15 och 20*, daterat 2017-11-16, diariernr 1078-2017.

⁵² Dataskyddsförordningen, Artikel 26.

I och med att en fysisk person kan vara personuppgiftsansvarig borde det heller inte finnas något hinder för att användaren av en molntjänst (och då också av eget utrymme) delar ansvaret med tillhandahållaren på det sätt som eHälsomyndigheten argumenterar.

Det är värt att notera att varken Estland eller Finland, vilka har samma dataskyddsförordning och tidigare hade samma dataskyddsdirektiv att förhålla sig till, ser några juridiska problem med sina respektive motsvarigheter till *Hälsa för mig*.

För att klargöra rättsläget i Sverige, efter förordningens ikraftträdande, torde det dock krävas att någon annan motsvarande tjänst prövas i domstol.

Ändamål:

Begreppet ”ändamål”⁵³ definieras inte i förordningen. Icke desto mindre har begreppet en mycket central funktion och ligger, exempelvis, till grund för definitionen av vad som är en ”personuppgiftsansvarig”: en personuppgiftsansvarig är, som redan nämnts, en fysisk eller juridisk person som *bestämmer ändamålen och medlen för behandlingen*.⁵⁴

Begreppet ”ändamål” används också med kvalificeringarna: *särskilda, uttryckligen angivna och berättigade*⁵⁵. Vad som kan anses vara, eller exempel på vad som skulle kunna betraktas som särskilda ändamål är inte specificerat i förordningen. Ej heller specificeras eller diskuteras vad som skulle kunna anses som *berättigade ändamål* eller vem som skulle avgöra, eller hur det skulle avgöras vad som är ett *berättigat* ändamål.

Begreppet ”ändamål” används också i förordningen för att ringa in ett antal specifika syften med ”behandlingen”. De syften som lyfts fram är: *arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål*.

⁵³ I det engelska originalet används genomgående ordet ”purpose”. I den svenska översättningen har detta ord i flesta fall översatts till ”ändamål”. I några fall har det dock översatts till ”syfte”. Men i och med att ursprunget är detsamma är innebörden av dessa två ord i den svenska texten densamma.

⁵⁴ Artikel 4.7. Det är också värt att notera att tillägget till definitionen av en personuppgiftsansvarig – *att om ändamål fastställs i exempelvis nationell rätt så kan det också föreskrivas hur den personuppgiftsansvarige ska utses* – innebär en logisk motsättning. Om ändamålet bestäms på annat sätt, kan personen/institutionen, logiskt sett, inte vara personuppgiftsansvarig eftersom definitionen av den senare är just att han/hon/institutionen är ansvarig för detta.

⁵⁵ Exempelvis i artikel 5.1 b.

Begreppet ”hälsoändamål” förekommer också en gång i texten i samband med en diskussion om behandlingen av särskilda kategorier av personuppgifter (känsliga uppgifter).

Några andra ändamål anges inte och någon närmare diskussion om det generella begreppet ”ändamål” och hur det ska förstås finns inte i förordningen.

Laglig behandling av personuppgifter (Rättslig grund)

I artikel 6 anges sex olika typer av rättslig grund för behandling av personuppgifter:

- a) *Den registrerade har lämnat sitt samtycke till att dennes personuppgifter behandlas för ett eller flera specifika ändamål.*
- b) *Behandlingen är nödvändig för att fullgöra ett avtal i vilket den registrerade är part eller för att vidta åtgärder på begäran av den registrerade innan ett sådant avtal ingås.*
- c) *Behandlingen är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse som åvilar den personuppgiftsansvarige.*
- d) *Behandlingen är nödvändig för att skydda intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade eller för en annan fysisk person.*
- e) *Behandlingen är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning.*
- f) *Behandlingen är nödvändig för ändamål som rör den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen, om inte den registrerades intressen eller grundläggande rättigheter och friheter väger tyngre och kräver skydd av personuppgifter, särskilt när den registrerade är ett barn.*

Den första typen av rättslig grund, är ”samtycke”⁵⁶. Utifrån det som är i fokus i denna rapport, är det också den viktigaste typen.

⁵⁶ Valet och användningen av ordet ”samtycke” är en illustration av förordningens perspektiv där det är den personuppgiftsansvarige som har initiativet och den registrerade som ”godtar” behandlingen. (artikel 4.11) Skulle perspektivet istället vara att – som det är skrivet i ovan refererade syfte – det är individen som ”äger” informationen så hade den rimliga formuleringen varit att individen ”bemyndigar” andra aktörer att behandla information som rör honom eller henne.

Samtycke måste enligt a) vara kopplat till ett eller flera specifika ändamål. Som påpekats ovan finns inget specifikt ändamål för behandling av hälso-, sjukvårds- och omsorgsdata definierat i förordningen.

För svenskt vidkommande anges i den nuvarande patientdatalagen (2008:355)⁵⁷ i 2 kapitlet under *Ändamål med personuppgiftsbehandlingen*, 4 § att:

Personuppgifter får behandlas inom hälso- och sjukvården om det behövs för:

1. att fullgöra de skyldigheter som anges i 3 kap. och upprätta annan dokumentation som behövs i och för vården av patienter,
2. administration som rör patienter och som syftar till att ge vård i enskilda fall eller som annars föranleds av vård i enskilda fall,
3. att upprätta annan dokumentation som följer av lag, förordning eller annan författning,
4. att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten,
5. administration, planering, uppföljning, utvärdering och tillsyn av verksamheten, eller
6. att framställa statistik om hälso- och sjukvården.

De skyldigheter som refereras till i 1 kap. 4 §, 1 är att *vid vård av patienter ska det föras patientjournal*.

I anslutning till skyldigheten att föra patientjournal anges i 2 § att:

*Syftet med att föra en patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten.*⁵⁸

En patientjournal är även en informationskälla för

- *patienten,*
- *uppföljning och utveckling av verksamheten,*
- *tillsyn och rättsliga krav,*

⁵⁷ SFS 2008:355. "Patientdatalag (2008:355)". https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355

⁵⁸ Det måste anses något egendomligt att syftet att "bidra till en god och säker vård" (m.m.) i patientdatalagen är en kommentar till ändamålet att upprätta dokumentation. En logiskt mer rimlig, tillika mer ändamålsenlig, ordning vore att betrakta (och i lagen ange) "en god och säker vård" som ändamålet med personuppgiftsbehandlingen och behandlingen i sig som ett medel att uppnå detta.

- *uppgiftsskyldighet enligt lag, samt*
- *forskning.*

Regeringens proposition *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde - en anpassning till EU:s dataskyddsförordning*⁵⁹ innehåller inget förslag till ändring av patientdatalagens ändamålsparagraf – vilket kanske hade varit lämpligt.

Avtal

Någon närmare diskussion om vad som kan anses vara ett avtal finns inte i förordningen. I andra europeiska jurisdiktioner än den svenska, t.ex. den holländska, är avtal mellan individer och försäkringsbolag och mellan försäkringsbolag och vård- och omsorgsgivare den juridiska ramen för vården och omsorgen. I Sverige gäller det explicit för den begränsade försäkringsbaserade eller egenfinansierade vården. Man skulle också kunna hävda att ett implicit avtal finns mellan vårdgivare och vårdtagare i den allmänfinansierade vården, ett avtal som bekräftas genom betalningen av patientavgiften.

Rätt till tillgång

I Artikel 15.1 i förordningen fastslås att:

*Den registrerade ska ha rätt att av den personuppgiftsansvarige få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör honom eller henne håller på att behandlas och i så fall få tillgång till personuppgifterna.*⁶⁰

I punkten 3 fastslås att:

⁵⁹ Regeringen (2017). "Regeringens proposition 2017/18:171 Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde - en anpassning till EU:s dataskyddsförordning". Stockholm.

<http://www.regeringen.se/4948a5/contentassets/1ae75fbc74dd47f6957569e7140abd7e/dataskydd-inom-socialdepartementets-verksamhetsomrade--en-anpassning-till-eus-dataskyddsförordning.pdf>

⁶⁰ Därutöver har den registrerade rätt att erhålla information om ett antal uppräknade specifika egenskaper gällande denna information. Dataskyddsförordningen artikel 15.1 a – h.

Den personuppgiftsansvarige ska förse den registrerade med en kopia av de personuppgifter som är under behandling. För eventuella ytterligare kopior som den registrerade begär får den personuppgiftsansvarige ta ut en rimlig avgift på grundval av de administrativa kostnaderna. Om den registrerade gör begäran i elektronisk form ska informationen tillhandahållas i ett elektroniskt format som är allmänt använt⁶¹, om den registrerade inte begär något annat.

Förordningen är otvetydig på denna punkt. Om en registrerad person begär det ska denne ha rätt att i ett elektroniskt format som är allmänt använt få ut de personuppgifter som finns om vederbörande – såvida inte annan lagstiftning explicit begränsar den rättigheten, exempelvis den som ligger till grund för menprövning eller om det skulle *inverka menligt på andras rättigheter och friheter*⁶².

Det senare skulle kunna inträffa om uppgifter om tredje person är så invävd i den information som rör individen själv att den inte går att skilja ut och är av en sådan natur att den kan inverka menligt på den förstnämndes fri- och rättigheter. Var gränsen går för det senare anges inte i förordningen utan lämnas till nationell rätt och/eller rättspraxis att avgöra. Det är svårt att tänka sig att, exempelvis, utlämnande av namn på och kontaktuppgifter till behandlande läkare skulle anses inverka menligt på den senares rättigheter. I skäl 63 i förordningen fastslås att: *Resultatet av dessa överväganden bör ... inte bli att den registrerade förvägras all information.*

Förordningen sätter inte några gränser för vad den registrerade (dvs. individen) kan göra med denna data. När hon eller han har datan i sin hand har hon eller han full förfoganderätt över den.

Portabilitet

Rätt till dataportabilitet specificeras i artikel 20 i förordningen. Texten i artikeln återges här i sin helhet:

- 1. Den registrerade ska ha rätt att få ut de personuppgifter som rör honom eller henne och som han eller hon har tillhandahållit den personuppgiftsansvarige i ett strukturerat, allmänt använt och maskinläsbart format och ha rätt att överföra dessa uppgifter till en*

⁶¹ I artikel 20 och skäl 68 förtydligas begreppet ”allmänt använt” med att det ska vara maskinläsbart, vilket bland annat exkluderar pdf-formatet.

⁶² Dataskyddsförordningen artikel 15.4.

- annan personuppgiftsansvarig utan att den personuppgiftsansvarige som tillhandahållits personuppgifterna hindrar detta, om*
- a). behandlingen grundar sig på samtycke enligt artikel 6.1 a eller artikel 9.2 a eller på ett avtal enligt artikel 6.1 b, och*
 - b) behandlingen sker automatiserat.*
2. *Vid utövandet av sin rätt till dataportabilitet i enlighet med punkt 1 ska den registrerade ha rätt till överföring av personuppgifterna direkt från en personuppgiftsansvarig till en annan, när detta är tekniskt möjligt.*
 3. *Utövandet av den rätt som avses i punkt 1 i den här artikeln ska inte påverka tillämpningen av artikel 17. Den rätten ska inte gälla i fråga om en behandling som är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som är ett led i myndighetsutövning som utförs av den personuppgiftsansvarige.*
 4. *Den rätt som avses i punkt 1 får inte påverka andras rättigheter och friheter på ett ogynnsamt sätt.*

Begreppet portabilitet förekom inte i dataskyddsdirektivet. Dess inkludering i förordningen får antas vara ett utslag av ambitionen att stärka individens rättigheter i förhållande till den information som gäller honom eller henne.⁶³

Till del är rätten till portabilitet redundant givet den rätt till tillgång som artikel 15 ger den registrerade/individ. Har individen datan i sin hand kan hon eller han sen överföra den (eller på annat sätt göra den tillgänglig) till vem hon eller han behagar. Det som artikeln om portabilitet tillför är att hon eller han kan instruera en personuppgiftsansvarig att överföra information direkt till en annan personuppgiftsansvarig. Artikel 20 begränsar dock vad som kan överföras direkt till den information individen själv har tillhandahållit den personuppgiftsansvarige. Någon motsvarande begränsning finns inte i artikel 15.

⁶³ Med tanken på den uttalade ambitionen att förordningen ska vara teknikneutral hade det varit naturligt att istället för "portabilitet", vilket innebär att överföra data från en personuppgiftsansvarig till en annan, i individens rättigheter explicit inkludera rätten att "dela" den data som rör individen, oberoende av hur det sker rent tekniskt - genom att ge direktåtkomst eller genom att överföra informationen.

Elektroniskt format respektive maskinläsbart format

I artikel 15 anges att individen har rätt att få ut informationen i ”elektroniskt format som är allmänt använt”. I artikel 20 används uttrycket ”strukturerat, allmänt använt och maskinläsbart format”. Det är oklart om lagstiftarna medvetet använt olika termer för att man vill markera att man ställer olika höga krav på i vilken mån den information som exporteras från ett system till en individs personliga system (till exempel dator, surfplatta eller mobil) respektive till ett annat institutionssystem ska kunna återanvändas – eller om det bara är en sinkadus.

Vad gäller ”elektroniskt format som är allmänt använt” kan man tolka det som att det åtminstone inte inkluderar pdf-format. En sådan tolkning följer rimligen av Article 29 Data Protection Working Partys WP 242 rev.01 *Guidelines on the right to data portability* (WP 242) uttalande: *”when selecting a data format in which to provide the personal data, the data controller should consider how this format would impact or hinder the individual’s right to re-use the data.”*

Specifikt när det gäller portabilitet säger WP 242: *“Where no formats are in common use for a given industry or given context, data controllers should provide personal data using commonly used open formats (e.g. XML, JSON, CSV...) along with useful metadata at the best possible level of granularity, while maintaining a high level of abstraction. As such, suitable metadata should be used in order to accurately describe the meaning of exchanged information”.*

Det är rimligt att tänka sig att de något olika formuleringarna i artiklarna 15 och 20 kommer att tvinga fram förtydligande riktlinjer från the European Data Protection Board (EDPB)⁶⁴ för hur ”elektroniskt format som är allmänt använt” i artikel 15 ska tolkas. Det vore förvånande, givet förordningens övergripande ambition att stärka individens rättigheter i förhållande till den information som gäller honom eller henne, om sådana riktlinjer skulle sätt ribban lägre för den information som individen begär att få ut till sig själv än för den som han eller hon kan begära att den överförs direkt till en annan personuppgiftsansvarig.

⁶⁴ EDPB ersätter Article 29 Data Protection Working Party som upphörde att existera samma dag som dataskyddsförordningen trädde i kraft.

Direktåtkomst

Ordet direktåtkomst – vilket används i svensk lagstiftning – används inte i förordningen. I skäl 63 används istället ordet fjärråtkomst med i praktiken samma innebörd. Här anförs att: *Om möjligt bör den personuppgiftsansvarige kunna ge fjärråtkomst till ett säkert system genom vilket den registrerade kan få direkt åtkomst till sina personuppgifter.* Perspektivet är här individens direktåtkomst till den information som berör honom eller henne.

Den typ av ”behandling” som innebär att en individ ger en annan aktör rätt att genom direktåtkomst/fjärråtkomst ta del av information som rör honom eller henne regleras inte explicit i förordningen. Men det görs indirekt då sådan åtkomst rimligtvis faller under den grupp av åtgärder inom det kollektiva begreppet ”behandling”, som benämns *spridning eller tillhandahållande på annat sätt*. Kombinerat med möjligheten till delat personuppgiftsansvar bör detta ge individen samma möjligheter att på detta sätt dela informationen som om det görs genom att hon eller han först hämtar hem informationen för att i ett andra steg överföra den till en annan aktör; eller genom att hon eller han utnyttjar rätten till portabilitet.

På samma sätt som för ”eget utrymme” (*Hälsa för mig*) bör dock rättsläget i Sverige klargöras antingen genom en rättslig prövning av någon funktionalitet motsvarande den som landstinget i Uppsala erbjöd, vilken stoppades av Datainspektionen, eller genom en tydliggörande justering av patientdatalagen.

Det är värt att notera att individen, förutsatt att informationen lagras i en tjänst med personliga hälsokonton utformad som beskrivits ovan, skulle ha betydligt större kontroll över informationen om hon eller han ger direktåtkomst till den än om hon eller han instruerar en personuppgiftsansvarig som kontrollerar informationen att överföra den. I och med att all behandling av informationen i den ovan beskrivna individcentrerade lagringstjänsten skulle styras av detaljerade bemyndiganden skulle det vara mycket svårare att behandla information på ett inte avsett sätt⁶⁵.

⁶⁵ Att helt skydda sig mot att informationen sprids är omöjligt. Det går alltid att ta en skärmbild, för att sedan göra något ytterligare med informationen. Det går dock att tekniskt sörja för att informationsägaren informeras om att en skärmavbildning gjorts.

Särskilda kategorier av personuppgifter (Känsliga uppgifter)

Artikel 9 i förordningen fastslår att behandling av *personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening och behandling av genetiska uppgifter, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om hälsa eller uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning* är förbjuden.⁶⁶

Förordningen specificerar emellertid en rad situationer där huvudregeln inte gäller.

Inom hälso- och sjukvårdens område gäller förbudet inte ”*om den registrerade uttryckligen har lämnat sitt samtycke till behandlingen av dessa personuppgifter för ett eller flera specifika ändamål, utom då unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt föreskriver att förbudet i punkt 1 inte kan upphävas av den registrerade*”.

Det den senare delen av meningens säger är att: om en individ inte ska ha rätt att ge sitt samtycke till att någon annan behandlar – exempelvis ges direktåtkomst till – informationen måste detta explicit anges i lag. Om inte det finns ett sådant explicit förbud kan behandling grundas på individens samtycke. Det är värt att notera att detta är raka motsatsen till hur Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) resonerar när det gäller ombudsfunktionen (se vidare nedan) vilket innebär att: om det inte är explicit tillåtet är det förbjudet.

Huvudregeln gäller ej heller om ”*behandlingen är nödvändig för att skydda den registrerades eller någon annan fysisk persons grundläggande intressen när den registrerade är fysiskt eller rättsligt förhindrad att ge sitt samtycke*”.

Förbudet gäller ej heller om ”*behandlingen är nödvändig av skäl som hör samman med förebyggande hälso- och sjukvård och yrkesmedicin, bedömningen av en arbetstagares arbetskapacitet, medicinska diagnoser, tillhandahållande av hälso- och sjukvård, behandling, social omsorg eller förvaltning av hälso- och sjukvårdstjänster och social omsorg och av deras system*”.

En förutsättning för att behandling ska få ske i samband med vård och omsorg är att det sker av, eller under ansvar av, en yrkesutövare som omfattas av tystnadsplikt.

I Artikel 9.4 fastslås att: *Medlemsstaterna får behålla eller införa ytterligare villkor, även begränsningar, för behandlingen av genetiska*

⁶⁶ Dataskyddsförordningen, artikel 9.

eller biometriska uppgifter eller uppgifter om hälsa. Vilka villkor eller begränsningar som kan behållas eller införas diskuteras sen konkret i Artikel 23.

Begränsningar

I Artikel 23 i förordningen anges: *Det ska vara möjligt att i unionsrätten eller i en medlemsstats nationella rätt som den personuppgiftsansvarige eller personuppgiftsbiträdet omfattas av införa en lagstiftningsåtgärd som begränsar tillämpningsområdet för de skyldigheter och rättigheter som föreskrivs i artiklarna 12–22 och 34, samt artikel 5 i den mån dess bestämmelser motsvarar de rättigheter och skyldigheter som fastställs i artiklarna 12–22, om en sådan begränsning sker med respekt för andemeningen i de grundläggande rättigheterna och friheterna och utgör en nödvändig och proportionell åtgärd i ett demokratiskt samhälle i syfte att säkerställa: ...*

Artikeln listar sedan tio olika situationer där sådana begränsningar kan anses förenliga med förordningen. Den enda som har någon bäring på behandling av personuppgifter kopplade till hälso- och sjukvård är: punkten i) *skydd av den registrerade eller andras rättigheter och friheter*. Denna punkt kan utgöra grund för exempelvis regler om menprövning i vilken en bedömning ska göras om ett utelämnande skulle motverka vård och behandling om patienten får kännedom om journalens innehåll eller en risk för att patient utsätter den som lämnar ut uppgifterna för våld eller annat allvarligt men. Den skulle också kunna läggas till grund för en reglering av individers rätt att dela information där uppgifter som rör tredje person är invävd. Det är i det sammanhanget värt att notera den estländska lagstiftningens inställning till sådan delning. Se avsnitt 4.2.2.

Frivillighet

En skrivning i förordningen som inbjudit till lite olika tolkningar återfinns i skäl 43 som säger:

För att säkerställa att samtycket lämnas frivilligt bör det inte utgöra giltig rättslig grund för behandling av personuppgifter i ett särskilt fall

där det råder betydande ojämlikhet mellan den registrerade och den personuppgiftsansvarige, särskilt om den personuppgiftsansvarige är en offentlig myndighet och det därför är osannolikt att samtycket har lämnats frivilligt när det gäller alla förhållanden som denna särskilda situation omfattar. Samtycke antas inte vara frivilligt om det inte medger att separata samtycken lämnas för olika behandlingar av personuppgifter, trots att detta är lämpligt i det enskilda fallet, eller om genomförandet av ett avtal – inbegripet tillhandahållandet av en tjänst – är avhängigt av samtycket, trots att samtycket inte är nödvändigt för ett sådant genomförande.

En extrem tolkning är att ett samtycke aldrig kan vara frivilligt om det råder betydande ojämlikhet mellan den registrerade och den personuppgiftsansvarige – vilket det antas vara mellan en offentlig myndighet och en enskild individ.

En mindre extrem tolkning av formuleringen i skälet är att samtycken ska gälla specifika avgränsade situationer, när så är rimligt och möjligt. Det är också rimligt att en distinktion i tolkningen görs mellan situationer där en person är föremål från någon form av myndighetsutövning och situationer där denne utnyttjar tjänster – exempelvis sjukvård – som samhället erbjuder. En sådan distinktion bör lagregleras.

Det finns även andra ojämlika situationer där det i nationell rätt kan finnas anledning att reglera när och när inte samtycke eller avtal ska kunna utgöra rättslig grund för databehandlingen. Ska, exempelvis, en potentiell arbetsgivare ha rätt att be om ditt samtycke till att se och vidare behandla dina hälsouppgifter? Eller ett försäkringsbolag i samband med att du vill teckna en försäkring? Rimligen inte!

3.2 Svensk lagstiftning som reglerar personuppgiftsbehandling

Fram till den 25 maj 2018 var det personuppgiftslagen (1998:204) (PUL) som på ett övergripande plan reglerade personuppgiftsbehandling. Den var baserad på EU:s Dataskyddsdirektiv 95/46/EG. När dataskyddsförordningen trädde ikraft ersattes PUL av en ny dataskyddslag som är subsidiär till dataskyddsförordningen.

Därutöver regleras personuppgiftsbehandling av ett stort antal registerförfattningar. Dessa gäller fortfarande, men de anpassas successivt till den nya förordningen och den nya dataskyddslagen.

3.2.1 Den nya dataskyddslagen

Syftet med den nya dataskyddslagen⁶⁷ är att komplettera dataskyddsförordningen på ett generellt plan. Dataskyddslagen trädde ikraft samma dag som dataskyddsförordningen, dvs. den 25 maj 2018.

Ambitionen i arbetet med den nya lagen begränsade sig till att sörja för att *den personuppgiftsbehandling som är tillåten i dag i möjligaste mån ska kunna fortsätta*⁶⁸.

Lagen är underordnad specifik reglering, exempelvis inom hälso- och sjukvården, och dataskyddsförordningen. Tilläggas kan att specifik reglering endast kan göras inom områden som, enligt förordningen, får särregleras genom nationell rätt.

I och med att dataskyddslagen endast utgör ett övergripande komplement till dataskyddsförordningen är dess omfattning relativt begränsad, vilket också gäller behandling av information inom vård och omsorgsområdet.

Möjligen av tydlighetsskäl – det regleras redan i förordningen – väljer man, i 3 kap. 5 § att explicit fastslå i vilka situationer känsliga personuppgifter inom området vård och omsorg får behandlas och under vilka förutsättningar:

Känsliga personuppgifter får behandlas med stöd av artikel 9.2 b i EU:s dataskyddsförordning, om behandlingen är nödvändig för

1. förebyggande hälso- och sjukvård och yrkesmedicin,
2. bedömningen av en arbetstagares arbetskapacitet,
3. medicinska diagnoser,
4. tillhandahållande av hälso- och sjukvård eller behandling,
5. social omsorg, eller

⁶⁷ Proposition 2017/18:105. "Ny dataskyddslag." <https://data.riksdagen.se/fil/B9422B71-F595-4053-9740-A1349BFE80F7>

⁶⁸ Dataskyddslagen, sid. 19.

6. *förvaltning av social omsorg, hälso- och sjukvårdstjänster samt deras system.*

Behandling enligt första stycket får ske under förutsättning att kravet på tystnadsplikt i artikel 9.3 i dataskyddsförordningen är uppfyllt.

När det gäller individens rättigheter i förhållande till information som gäller honom eller henne föreslår utredningen en allmän brasklapp i författningsförslagets 5 kap. 1 §:

Den registrerades rätt till information och tillgång till personuppgifter enligt artiklarna 13–15 i dataskyddsförordningen gäller inte sådana uppgifter som den personuppgiftsansvarige inte får lämna ut till den registrerade enligt lag eller annan författning eller enligt beslut som har meddelats med stöd av författning.

Den enda konkreta begränsning som görs i lagen avser ”personuppgifter i löpande text som inte fått sin slutliga utformning när begäran gjordes eller som utgör minnesanteckning eller liknande”. Begränsningen gäller emellertid inte ”om personuppgifterna har lämnats ut till tredje part, om de behandlas enbart för arkivändamål av allmänt intresse eller statistiska ändamål eller om de har behandlats under längre tid än i löpande text som inte fått sin slutliga utformning”.

Den generiska utformningen av kap. 5 § 1 öppnar emellertid för möjligheten att i annan lag eller författning begränsa den registrerades rätt till information och tillgång till personuppgifter om sig själv. Den öppnar också för möjligheten att, exempelvis en tillsynsmyndighet, med stöd i en förordning, begränsar den registrerades rättigheter i förhållande till informationen. En sådan begränsning måste dock ske ”med respekt för andemeningen i de grundläggande rättigheterna och friheterna och utgöra en nödvändig och proportionell åtgärd i ett demokratiskt samhälle”⁶⁹. I artikel 21.1 i förordningen listas tio situationer där begränsningar kan motiveras. Individens tillgång till journalinformation eller annan medicinsk information som berör individen själv – eller något annan situation som skulle kunna ha bäring på sådan tillgång – finns inte med i listan.

⁶⁹ Dataskyddsförordningen artikel 23.1.

I propositionen noteras förordningens *artikel 20 Rätt till dataportabilitet*, men regeringen presenterar i propositionen inte något som kompletterar, förtydligar eller begränsar densamma.

3.2.2 Patientdatalagen

Individens rättigheter i förhållande till den vårdrelaterade information som finns lagrad om honom eller henne finns reglerad på olika ställen i patientdatalagen.

I 5 kap. 4 & 5 § anges:

4 § Utlämnande genom direktåtkomst till personuppgifter är tillåten endast i den utsträckning som anges i lag eller förordning.

(...)

5 § En vårdgivare får medge en enskild direktåtkomst till sådana uppgifter om den enskilde själv som får lämnas ut till honom eller henne och som behandlas för ändamål som anges i 2 kap. 4 § första stycket 1 och 2.

(...)

HFD meddelade i en dom i december 2017 att en tjänst som Landstinget i Uppsala län erbjöd, vilken innebar att en patient kunde dela sin journal med ett ombud, inte var laglig. I sin dom argumenterar rätten att paragraferna 4 och 5 ovan, lästa tillsammans, innebär att den direktåtkomst som där refereras till endast gäller individen själv. I och med att det inte i lagen är explicit uttalat att ett ombud kan ges rätt till direktåtkomst är det senare förbjudet.

Nu fattades HFD:s beslut innan dataskyddsförordningen trädde i kraft. Men det är ändå värt att notera att sättet att resonera på är rakt motsatt dataskyddsförordningens artikel 9 vilken innebär att om en individ inte ska ha rätt att ge sitt samtycke till att någon annan behandlar informationen, måste detta explicit anges i lag. Det vill säga: om det inte är förbjudet är det tillåtet.

I och med dataskyddsförordningen är överordnad nationell rätt och det i svensk lag inte finns något sådant explicit förbud för individer att dela sin information skulle, om prövningstillstånd ges för ett motsvarande fall, enligt min mening, HFD svårigen kunna komma till samma slutsats som förra gången. Tilläggas kan att direktåtkomst

bara är ett tekniskt annorlunda sätt att dela information. Att förbjuda just direktåtkomst⁷⁰ som delningsmetod torde knappast stå i samklang med ”andemeningen i de grundläggande rättigheterna och friheterna och utgöra en nödvändig och proportionell åtgärd i ett demokratiskt samhälle”.⁷¹

I en debattartikel i SvD⁷² reagerar ett antal aktörer inom svensk vård på domen och menar att det innebär ett intrång i individens integritet och självbestämmande att vägra patienter rätten att dela journalinformation med anhöriga. I en artikel i Läkartidningen⁷³ redovisas ett konkret fall och all den diskussionen som det genererat.

I patientdatalagens 6 kap. Sammanhållen journalföring regleras direktåtkomst till uppgifter hos en annan vårdgivare. Sammanhållen journalföring definieras 1 kap. som:

Ett elektroniskt system, som gör det möjligt för en vårdgivare att ge eller få direktåtkomst till personuppgifter hos en annan vårdgivare.

Direktåtkomst definieras inte i lagen, men det har tolkats som att det avser åtkomst till grundinformationen i vårdgivares olika datasystem. Inera har tidigare bedömt att det även inkluderar åtkomst till sekundära utsnitt av information såsom i Nationell Patientöversikt (NPÖ).

I kapitlets 5 § fastslås att:

En vårdgivare får inte behandla en annan vårdgivares uppgifter om en patient i systemet med sammanhållen journalföring under andra förutsättningar än dem som anges i 3-4 §§, även om patienten uttryckligen samtycker till det.

De viktigaste förutsättningar i 3-4 §§ som refereras till är att:

1. uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med,

⁷⁰ En parallell skulle kunna dras till olika sätt att dela bilder med nära och kära. Man kan skriva ut bilderna och skicka dem med PostNord, faxa dem, skicka dem med e-post eller bjuda in personerna att titta på bilderna som man lagrat i ett bibliotek i molnet.

⁷¹ Dataskyddsförordningen artikel 23.1.

⁷² Svenska Dagbladet (2017).

<https://www.svd.se/patienter-fortjanar-en-mer-modern-lagstiftning>

⁷³ Läkartidningen (2018).

<http://lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2018/01/Polis-polis-journalintrang/#comments>

2. uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten inom hälso- och sjukvården, och
3. patienten samtycker till det.

eller om patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke och:

1. *vårdgivaren bedömer att dessa kan antas ha betydelse för den vård som är nödvändig med hänsyn till patientens hälsotillstånd,*
 1. *patientens inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt som möjligt klarlagts, och*
 2. *det inte finns anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen.*

Denna direkta begränsning i individens rätt att be en vårdgivare att ge direktåtkomst åt en annan vårdgivare (oberoende av om de, exempelvis, har en aktuell patientrelation eller inte) torde hamna i direkt konflikt med dataskyddsförordningens artikel 20 *Rätt till portabilitet*. Enligt denna kan en registrerad, baserat på samtycke enligt *artikel 6.1 a* i förordningen, begära att personuppgifterna överförs direkt från en personuppgiftsansvarig till en annan, när detta är tekniskt möjligt.⁷⁴ Tilläggas kan att detta inte är ett område där individens rättigheter kan begränsas i nationell rätt.

*Proposition om dataskydd inom Socialdepartementets område*⁷⁵

Dataskyddsförordningens artikel 20 *Rätt till dataportabilitet* diskuteras inte närmare i propositionen. Den senare gäller ju, som påpekats, som lag. Det hade dock, för tydlighetens skull, varit önskvärt att utredningen föreslagit justeringar av hela kap. 6 i patientdatalagen för att göra det kompatibelt med dataskyddsförordningen.

⁷⁴ EU (2017). Article 29 Data Protection Working Party. "Guidelines on the right to data portability - Adopted on 13 December 2016, As last Revised and adopted on 5 April 2017"; http://ec.europa.eu/newsroom/article29/item-detail.cfm?item_id=611233

⁷⁵ Proposition 2017/18:171. "Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning." <https://www.regeringen.se/4948a5/contentassets/1ae75fbc74dd47f6957569e7140abd7e/data-skydd-inom-socialdepartementets-verksamhetsomrade--en-anpassning-till-eus-dataskyddsförordning.pdf>

Inte heller diskuteras artikel 15 *Den registrerades rätt till tillgång* och några förslag till lagändringar görs därför heller inte. Däremot föreslås att i patientdatalagen inkludera direkta referenser till artiklarna 13.1-13.3, 14.1, 14.2 och 14.4 i förordningen. Dessa artiklar avser *Information som ska tillhandahållas om personuppgifterna samlas in från den registrerade* respektive *Information som ska tillhandahållas om personuppgifterna inte har erhållits från den registrerade*.

I 8 kap. 6 § punkten 6 i lagen anges att den personuppgiftsansvarige ska lämna information om: *vad som gäller i fråga om sökbegrepp, direktåtkomst och utlämnande av uppgifter på medium för automatiserad behandling*. Vad detta syftar på är oklart. Den enda reglering av direktåtkomst till vårdrelaterade personuppgifter som skulle komma att finnas är den i patientdatalagen.

Det är värt att lyfta fram vad Socialdataskyddsutredningen ansåg borde gälla som allmän riktlinje för registerförfattningarna:

Utredningens utgångspunkt är därför att det inte bör finnas begränsningar i registerförfattningarna som innebär att de registrerade inte får mera rättigheter än i dag trots att nya rättigheter följer av dataskyddsförordningen.⁷⁶

Detta kan antas betyda att registerförfattningarna inte bör begränsa de nya rättigheter som följer av dataskyddsförordningen.

Med tanke på detta och på bristen på kompatibilitet mellan HFD:s dom i ombudsmålet och den nya dataskyddsförordningen hade ett förslag på en anpassning av de två paragraferna till dataskyddsförordningens andemening och bokstav varit önskvärd.

3.2.3 Socialdatalagen och förslag till ändringar av densamma

I 6 § *Lag (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten* anges att:

⁷⁶ SOU 2017:66. "Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning".
https://www.regeringen.se/4a5125/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/socialforsakringar/dataskydd-inom-socialdepartementets-verksamhetsomrade_en-anpassning-till-eus-dataskyddsförordning-sou-2017_66-.pdf Sammanfattningen, under "Rättigheter och skyldigheter", s. 35.

Personuppgifter får behandlas bara om behandlingen är nödvändig för att arbetsuppgifter inom socialtjänsten skall kunna utföras.

Personuppgifter får även behandlas för uppgiftsutlämnande som föreskrivs i lag eller förordning.

En registrerad person har inte rätt att motsätta sig sådan behandling av uppgifter som är tillåten enligt denna lag.

Socialdataskyddsutredningen bedömde att:

Bestämmelserna i 6 § första och andra stycket lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten om för vilka ändamål personuppgifter får behandlas är förenliga med dataskyddsförordningen och bör inte ändras.

I regeringens proposition föreslås inte heller några ändringar av paragrafen.

Detta innebär att begränsning för en registrerad person att motsätta sig en behandling av personuppgifter om honom eller henne – tredje punkten i 6 § – behålls med hänvisning till artikel 23.1 i förordningen. Någon begränsning när det gäller uppgiftsutlämnande – andra punkten i 6 § - föreslås däremot inte vilket innebär att förordningens artiklar 15 och 20 om rätt till tillgång respektive rätt till portabilitet gäller.

3.2.4 Socialdataförordningen och Socialdataskyddsutredningens förslag

I 10 och 21 §§ i Förordning (2001:637) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten anges att:

Ett hem som drivs av Statens institutionsstyrelse får inte hämta personuppgifter från ett annat hem som drivs av styrelsen för behandling av uppgifter genom samkörning

Ett boende, en öppen verksamhet eller en annan enhet i privat verksamhet får inte hämta personuppgifter från annat boende, annan öppen verksamhet eller annan enhet inom privat verksamhet för behandling av uppgifter genom samkörning.

Några förändringar av dessa två paragrafer föreslås inte i utredningen. Under nuvarande lagstiftning har dessa paragrafer tolkats som att hem, boenden eller olika öppna verksamheter inte kunnat få åtkomst till personuppgifter från andra, motsvarande verksamheter – även om och när en berörd individ önskat detta. Efter förordningens ikraftträdande torde detta, med hänvisning till artiklarna 15 och 20, som ju är överordnade registerförfattningarna, och förutsatt den registrerades samtycke, dock inte gå att förhindra, i alla fall inte när det gäller den andra av de två situationerna ovan.

Rätten till portabilitet är villkorad med att den lagliga grunden för den personuppgiftsansvariges behandling är samtycke eller avtal från den registrerade sida.

Lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten tillämpas vid:

1. *verksamhet enligt lagstiftningen om socialtjänst och den särskilda lagstiftningen om vård utan samtycke av unga eller av missbrukare,*
2. *verksamhet som i annat fall enligt lag handhas av socialnämnd,*
3. *verksamhet som i övrigt bedrivs av Statens institutionsstyrelse,*
4. *verksamhet hos kommunal invandrarbyrå,*
5. *verksamhet enligt lagstiftningen om stöd och service till vissa funktionshindrade,*
6. *handläggning av ärenden om bistånd som lämnas av socialnämnd enligt lagstiftning om mottagande av asylsökande m.fl.,*
7. *handläggning av ärenden om tillstånd till parkering för rörelsehindrade, och*
8. *verksamhet enligt lagen (2007:606) om utredningar avseende vissa dödsfall.*

I flertalet av dessa verksamheter är den lagliga grunden för personuppgiftsbehandling myndighetsutövning. Men när det gäller exempelvis punkt 5 är det en tjänst grundad på ett avtal som socialtjänsten erbjuder den funktionshindrade – då är artikel 20 i förordningen applicerbar.

När det gäller kommunala myndigheters behandling av personuppgifter räknar socialdataförordningen upp tio olika ändamål, bland dem vård och behandling och annan social service. Någon reglering av de registrerades tillgång till den information som avser honom eller henne, och som behandlas för dessa ändamål, innehåller

inte förordningen, och socialdataskyddsutredningen föreslår heller ingen ny.

3.2.5 Läkemedelsförordningen och Socialdataskyddsutredningens förslag

I utredningens Förslag till förordning om ändring i läkemedelsförordningen (2015:458) ingår följande förslag till skrivning:

Läkemedelsverket och innehavare av ett godkännande eller en registrering för försäljning får utföra de behandlingar av personuppgifter som rör hälsa, inklusive genetiska och biometriska uppgifter och uppgifter om sexuell läggning, och som är nödvändiga för att fullgöra de skyldigheter som föreskrivs i läkemedelslagen (2015:315) eller i denna förordning.

Personuppgifter som behandlas av annan än Läkemedelsverket med stöd av första stycket får inte behandlas för några andra ändamål än arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål. Vad som nu sagts hindrar inte att personuppgifterna behandlas med stöd av ett uttryckligt samtycke från den registrerade.

Vårt att notera är att utredningen i sista meningen väljer att för detta specifika område explicit referera till den lagliga grunden ”samtycke”, dvs. förordningens artikel 6.1 a. Detta görs endast för två av de av utredningen diskuterade förordningarna/lagarna: *Läkemedelsförordning* och *Förslag till ändringar i förslaget till lag om behandling av personuppgifter inom verksamheten för Inspektionen för socialförsäkringen*.

3.2.6 Forskningsdatautredningen

Forskningsdatautredningens⁷⁷ förslag till forskningsdatalag syftar i första hand till att reglera när och hur personuppgifter får användas

⁷⁷ SOU 2017:50. ”Delbetänkande av Forskningsdatautredningen, SOU 2017:50”. <https://www.regeringen.se/49c8c5/contentassets/691a7761189d4f1a81400d9497e6d600/personuppgiftsbehandling-for-forskningsandamal-sou-201750.pdf>. Propositionen lades till riksdagen 2018-04-10.

för forskningsändamål. Förslaget till lag säger ingenting om individens rätt till tillgång till information som, för forskningsändamål, sammanställts om honom eller henne. Det senare låter sig också svårligen göras om och när informationen pseudonymiserats, vilket enligt 8 § i författningsförslaget är grundregeln: *Vid personuppgiftsbehandling för forskningsändamål ska personuppgifterna pseudonymiseras eller vara skyddade på likvärdigt sätt, om ändamålet kan uppfyllas på det viset.*

3.3 Sammanfattande slutsatser

Den nya dataskyddsförordningen och anpassningarna av den svenska lagstiftningen utgår från ett informationslandskap där institutionella aktörer behandlar information om individer. Den lägger, trots detta, enligt min uppfattning inga hinder i vägen för en ordning där huvudprincipen är att individen kontrollerar informationen och sen bemyndigar andra aktörer att behandla den. Slutsatsen av analysen i detta kapitel är att den, tvärtom, öppnar upp för en sådan ordning.

Ett uttalat syfte med dataskyddsförordningen är att stärka individens rättigheter i förhållande till den information som gäller honom eller henne. I förordningen används till och med – något slarvigt – uttrycket ”sina uppgifter”. I förhållande till det tidigare direktivet är det framför allt genom skrivningarna i förordningens artiklar 15 om rätt till tillgång och 20 om rätt till portabilitet som individens rättigheter stärks. Dessa två artiklar innebär att individen kan begära ut all information om sig själv i elektroniskt format – förutom i de fall där lagen explicit begränsar den rätten. Alternativt kan hon begära att den görs tillgänglig för andra aktörer – antingen genom att datan förs över eller genom direktåtkomst.

Förordningen öppnar enligt min mening därigenom för en helt ny värld när det gäller delningen av hälsorelaterade personuppgifter. Men den öppnar också portarna för kommersiella aktörer att exploatera denna information – vilket innebär ett potentiell hot mot den personliga integriteten om: a) individen inte har tillgång till en tekniskt säker lösning för att lagra sin data och b) om det saknas ett institutionellt och juridiskt ramverk för hanteringen av data lagrad i personliga hälsokonton.



4 Kompletterande juridiskt ramverk för individcentrerad informationslagring

För att fullt ut kunna implementera en logiskt sammanhållen lagringstjänst för all data som rör individens interaktion med vården och omsorgen krävs ett juridiskt ramverk. Detta kapitel diskuterar vad som bör utgöra den konceptuella grunden för en sådan generell rättslig reglering.

Som nämnts tidigare står paragrafer som reglerar hanteringen av personuppgifter bara inom Socialdepartementets område att finna i ett närmare 50-tal lagar och förordningar. Därtill kommer ytterligare ett antal lagar och förordningar – förutom den nya dataskyddslag som ersatt PUL – som reglerar hanteringen av personuppgifter inom andra områden.

Alla dessa lagar och förordningar borde kunna ersättas av en enda lag – en lag avseende hanteringen av personuppgifter som behandlas i interaktionen mellan individen och samhället – plus kompletterande, mer detaljerade förordningar för olika områden. Till en början får en sådan individcentrerad lagstiftning utgöra ett komplement till den nu existerande institutionscentrerade lagstiftningen.

Informationshanteringsutredningen lämnade ett förslag, *Myndighetsdatalag (SOU 2015:39)*, med just innebörden att all reglering av behandlingen av personuppgifter som är aktuella i interaktionen mellan samhället och individen skulle samlas i en lag. Förslaget lades på hyllan möjligen på grund av att den nya dataskyddsförordningen var under utarbetande och att det i det läget var osäkert vad den senare skulle få för konsekvenser.

En sådan individcentrerad, generell och teknikneutral personuppgiftslag måste vara kompatibel med dataskyddsförordningen och

reglera institutionella aktörers och individers rättigheter och skyldigheter.

Den måste vidare vara implementeringsbar i den individcentrerade lagringstjänsten. Det vill säga, det ska vara möjligt att översätta lagen till funktioner i plattformen som reglerar alla aktörers rättigheter och skyldigheter i förhållande till den information som finns i tjänsten. Detta kan göras genom att strukturera regelverket utifrån sju dimensioner:

- Ändamål
- Rättslig grund
- Typ av behandling
- Typ av data
- Användarroll
- Individ
- Tid

De specifika rättigheterna och skyldigheterna definieras i skärningar mellan dessa dimensioner. Rättigheter och skyldigheter fastställs antingen i lag, i avtal mellan två eller flera parter eller ensidigt av en individ eller en institutionell aktör. I lag eller förordning fastställs vem som ”äger” rättigheterna och skyldigheterna i de olika relevanta skärningarna.

4.1 Ändamål

Ändamål för all behandling av personuppgifter måste enligt dataskyddsförordningen fastställas och anges. Detta kan göras antingen i unionsrätten, i nationell rätt, i avtal eller av en enskild personuppgiftsansvarig.

Ett rimligt ändamål för behandling av personuppgifter inom vård och omsorg är att ”bidra till god hälsa, vård och omsorg”. Med en sådan formulering inkluderas, förutom de vård- och omsorgsprocesser som samhället ansvarar för, förebyggande åtgärder, egenvård, hälsobefrämjande verksamhet samt forskning och utveckling och statistikinsamling inom området. Det inkluderar det som

individens tar initiativ till och det som utgörs av myndighetsutövning, såsom tvångsvård.

Motsvarande ändamål måste formuleras för hanteringen av personuppgifter på andra områden där samhället och individen interagerar. Ändamålen kopplas lämpligen till de övergripande målet/målen för de olika typer av verksamhet där samhället interagerar med invånarna. Ändamålet med informationsbehandlingen är att bidra till att uppnå de mål som sätts upp för verksamheten; informationsbehandlingen är ett medel för att uppnå målen. De olika ändamålen fastslås lämpligen i den generella individcentrerade personuppgiftslagstiftningen eller i förordning.

4.2 Rättslig grund

Dataskyddsförordningen anger i artikel 6 på vilka olika typer av rättslig grund som data får behandlas. Denna indelning är relevant även i en situation där personuppgifter lagras i en individcentrerad tjänst.

Utgångspunkten för en lagstiftning avseende behandlingen av personuppgifter som lagras i en individcentrerad tjänst bör vara att individen har full förfoganderätt över informationen – såvida inte annat anges i lag eller förordning. Detta bör fastslås i en portalparagraf i lagen.

4.2.1 Samtycke / bemyndigande

När individen fullt ut förfogar över informationen i lagringstjänsten är det nödvändigt att ge begreppet ”samtycke” en annan tolkning än den gängse. Individen blir den aktiva parten, den som tar initiativet att ge en annan aktör rätt att behandla informationen – exempelvis att via direktåtkomst läsa den. Ett lämpligare ordval blir då ”bemyndigande”, men detta skulle i svensk lagstiftning kunna kopplas till förordningens ”samtycke”. Specifika bemyndiganden måste, för lagringstjänstens behörighetskontroll, specificeras i termer av vilken typ av behandling, vilken typ av data, vilken användarroll, vilken individ och för vilken tid som bemyndigandet avser. Inget av detta behöver dock detaljregleras i lag eftersom

utgångspunkten är att individen, i denna situation, har full förfoganderätt över informationen.

4.2.2 Avtal

Ett avtal är en överenskommelse som är avsedd att medföra ömsesidiga rättsligt sanktionerade förpliktelser för parterna. Avtal kan slutas utan krav på viss form. Ett avtal rörande behandling av personuppgifter skiljer sig från ett bemyndigande (samtycke) som är ensidigt.

Avtal utgör den naturliga rättsliga grunden för diverse olika situationer där personuppgifter behandlas – exempelvis där en individ, mot någon form av ersättning, låter en kommersiell aktör behandla personuppgifter som individen har full förfoganderätt till.

Avtal skulle också kunna utgöra den rättsliga grunden för samhällstjänster, dvs. sådana samhälleliga verksamheter som inte innebär myndighetsutövning eller som inte utförs utifrån ett allmänt intresse. Idag regleras den typen av tjänster, exempelvis hälso- och sjukvård, inte av explicita avtal. Det är dock inte orimligt att påstå att det föreligger ett implicit avtal i och med att individen de facto köper en tjänst (patientavgifter), om än kraftigt subventionerad med skattemedel.

Användning av avtal som rättslig grund för behandling av personuppgifter för vård och omsorg

Hälso- och sjukvårdslagen är en skyldighetslagstiftning. Icke desto mindre tas det i sjukvården ut patientavgifter vilket innebär att individen, de facto, köper en tjänst. En individ kan också välja att nyttja privat sjukvård och betalar då själv den fulla kostnaden, antingen direkt eller via en försäkringspremie. Regelverket för behandling av vårdrelaterade personuppgifter måste dock vara detsamma, oberoende av fördelningen av kostnaden för vården mellan individen och samhället.

En förutsättning för att vårdgivare ska kunna utföra sina vårdtjänster på ett adekvat sätt är att de har tillgång till den information som är nödvändig för att utföra uppgiften. Enligt ovan

refererade studie från Vårdanalys uppger drygt 80 procent av respondenterna att de föredrar att olika vårdenheter har tillgång till varandras patientjournaler. Det innebär att i dagsläget knappt 20 procent av befolkningen känner tvekan till att informationen delas på detta sätt. Det senare måste hanteras.

Idag gäller att om en vårdgivare informerar en patient om kommande vårdåtgärder, till exempel en remiss, och patienten inte protesterar, så förutsätts att patienten har gett sitt samtycke till att nödvändigt journalmaterial överförs med remissen, s.k. *presumtivt samtycke*.

I Estland är lagstiftningen otvetydig när det gäller vårdgivares tillgång till information om patienten.

Health care providers, who have the obligation to maintain confidentiality arising from law, have the right to process personal data required for the provision of a health service, including sensitive personal data, without the permission of the data subject.⁷⁸

Det vill säga: individen kan inte motsätta sig att vårdgivare tar del av personuppgifter, inklusive känsliga uppgifter, som behövs för att kunna ge individen adekvat vård.

Samma sak skulle kunna fastslås i svensk lag med en specificering av *vilken typ* av information som vårdgivaren ska ha tillgång till. Om vård och omsorg ses som tjänster som regleras av avtal skulle man kunna argumentera att de ömsesidiga förpliktelserna består i att, å ena sidan, ge vård och omsorg, å andra sidan att ge vård- eller omsorgsgivaren tillgång till den information som krävs för att den senare ska kunna utföra tjänsten.

4.2.3 Myndighetsutövning

Myndighetsutövning ingår som en av två grunder i artikel 6.1 c i förordningen. De personuppgifter som är nödvändiga för myndighetsutövning måste, även om informationen lagras i en individcentrerad tjänst, vara tillgänglig för de samhällsinstitutioner som ansvarar för denna myndighetsutövning. Det gäller rättsväsendets

⁷⁸ Estland: Estonia, Health Services Organisation Act, Chapter 1, § 4.
https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/Health_Services_Organisation_Act.pdf

olika delar, Skatteverket socialtjänsten, Försäkringskassan, Statens institutionsstyrelse, m.fl. Information som krävs för myndighetsutövning är således ett område där individen inte kan ha full förfoganderätt över den information som finns om honom eller henne i den individcentrerade lagringstjänsten. Framför allt kan individen inte förhindra att ansvariga myndigheter har tillgång till informationen. Vilka ytterligare specifika skyldigheter och rättigheter som institutionella och individuella aktörer har på denna rättsliga grund regleras i skärningen mellan denna dimension och dimensionerna: ändamål, typ av behandling, typ av data, användarroll, individ och tid.

4.2.4 Allmänt intresse

I dataskyddsförordningen anges tre typer av allmänt intresse:

- Forskning
- Statistik
- Arkivändamål

I en lagstiftning som reglerar skyldigheter och rättigheter i förhållande till information som lagras i personliga hälsokonton skulle man kunna tänka sig att fastslå att all information som lagras i tjänsten ska vara direkt tillgänglig för forskning och statistikproduktion förutsatt att den enskilda individen inte kan identifieras.

Det senare kräver en teknisk lösning som innebär att den forskande aktören inte kan ställa frågor mot databasen eller hämta ut data som innebär att enskilda individer kan identifieras. Det innebär att tjänsten måste innehålla funktionalitet som automatiskt testar huruvida frågorna gör det möjligt att identifiera individer.

Förutom ovan nämnda tre ändamål av allmänt intresse kan medlemsstaterna i nationell rätt specificera andra ändamål som ska anses vara av allmänt intresse. Vad som därvid ska preciseras anges i förordningens artikel 6.3 sista stycket.

4.2.5 Skydd av intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade eller annan fysisk person

I skäl 46 i förordningen utvecklas motiven för denna rättsliga grund: *Vissa typer av behandling kan tjäna både viktiga allmänintressen och intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade, till exempel när behandlingen är nödvändig av humanitära skäl, bland annat för att övervaka epidemier och deras spridning eller i humanitära nödsituationer, särskilt vid naturkatastrofer eller katastrofer orsakade av människan.* Mässlingsutbrottet i Göteborg i början av 2018 pekar på en situation där det skulle kunna finnas behov av att i svensk lag fastslå att vissa myndigheter har rätt till tillgång till information om individers vaccinationskydd, information som är lagrad i den individcentrerade lagringstjänsten.

4.2.6 Tredje parts berättigade intresse (intresseavvägning)⁷⁹

En möjlig rättslig grund i dataskyddsförordningen är det som i svensk lagstiftning benämnts ”intresseavvägning”. I förordningen definieras denna grund på följande sätt: Behandlingen är nödvändig för ändamål som rör den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen, om inte den registrerades intressen eller grundläggande rättigheter och friheter väger tyngre och kräver skydd av personuppgifter, särskilt när den registrerade är ett barn.

Någon närmare diskussion av, eller exempel på, vad som skulle kunna anses var berättigat intresse finns inte i förordningen. Det är svårt att se vilka intressen i interaktionen mellan individen och samhällets institutioner som inte skulle kunna hanteras inom ramen för de övriga rättsliga grunderna: bemyndigande (samtycke), avtal, rättslig förpliktelse, myndighetsutövning, eller allmänt intresse. En rättslig grund som innebär att en extern part får rätt att behandla informationen såvida inte berörd individ invänder mot det⁸⁰ skaver dessutom mot andemeningen i förordningen.

⁷⁹ Dataskyddsförordningen, artikel 6.1 f

⁸⁰ Se skäl 69 i dataskyddsförordningen.

4.3 Typ av behandling

Som påpekades i genomgången av den nya dataskyddsförordningen definieras i artikel 4 vad ”behandling” inkluderar, närmare bestämt: *insamling, registrering, organisering, strukturering, lagring, bearbetning eller ändring, framtagning, läsning, användning, utlämning genom överföring, spridning eller tillbandahållande på annat sätt, justering eller sammanförande, begränsning, radering eller förstöring.*

Endast några av dessa delbegrepp används sedan i förordningen för att i mer detalj reglera olika aktörers rättigheter och skyldigheter i förhållande till personuppgifter. Det gäller: *utlämning genom överföring, begränsning, ändring, radering eller förstöring.* Detta är en svaghet i förordningen.

Men det finns heller ingenting i förordningen som säger att medlemsstaterna inte i nationell rätt skulle kunna detaljreglera skyldigheter och rättigheter utifrån övriga delbegrepp. I ovan citerade artikel 6.3 specificeras att: *Den rättsliga grunden kan innehålla särskilda bestämmelser för att anpassa tillämpningen av bestämmelserna i denna förordning, bland annat: de allmänna villkor som ska gälla för den personuppgiftsansvariges behandling, vilken typ av uppgifter som ska behandlas, vilka registrerade som berörs, de enheter till vilka personuppgifterna får lämnas ut och för vilka ändamål, ändamålsbegränsningar, lagringstid samt typer av behandling och förfaranden för behandling, inbegripet åtgärder för att tillförsäkra en laglig och rättvis behandling ... /egen understrykning/.* I skäl 10, sista meningen anförs också att: *Denna förordning utesluter inte att det i medlemsstaternas nationella rätt fastställs närmare omständigheter för specifika situationer där uppgifter behandlas, inbegripet mer exakta villkor för laglig behandling av personuppgifter.*

I de flesta fall torde det vara antingen nödvändigt eller önskvärt att specificera vilka typer av behandling som individer och institutionella aktörer har skyldighet och/eller rättighet att utföra i förhållande till olika typer av informationsmängder, dvs. i skärningen mellan ändamål, rättslig grund, typ av data, användarroll, individ och tid.

Här följer ett antal exempel när man rimligen bör fastställa rättigheter och skyldigheter utifrån vilken typ av behandling som det handlar om.

4.3.1 Myndigheters läsning av information

En individ kan inte begränsa en handläggande myndighets tillgång till information som den senare registrerat och som den behöver för sin myndighetsutövning. (Skärningen mellan typ av behandling och rättslig grund). Ansvariga myndigheter har idag tillgång till sådan information och måste ha det även om informationen lagras i personliga konton. Ett exempel är ekonomisk information som utgör underlag för att bestämma en individs skattskyldighet, information som idag är spridd i ett stort antal system hos banker, försäkringsbolag, etc. men som skulle kunna lagras i och hämtas direkt från den individcentrerade lagringstjänsten. Denna rättighet för ansvariga myndigheter/skyldighet för individen måste specificeras i en svensk individcentrerad personuppgiftslagstiftning.

Däremot kan individen efter förordningens ikraftträdande – genom bemyndiganden – bestämma vilka andra aktörer, individuella eller institutionella, som ska ha tillgång till informationen. Denna rätt följer direkt av den nya dataskyddsförordningen, men skulle, för tydlighetens skull, kunna anges explicit i svensk nationell rätt.

4.3.2 Läkares begränsning av läsrättigheter

Ett annat exempel där skyldigheter och rättigheter bör formuleras i termer av typ av behandling gäller vårdpersonal. En läkare är exempelvis skyldig att föra journal i vilken bedömningar, åtgärder m.m. dokumenteras (*registrering*). Men han eller hon har inte obegränsad rätt att dela denna information (*spridning eller tillhållande på annat sätt*). Tvärtom kan en läkare i dag och måste rimligtvis även i framtiden när informationen lagras i personliga hälsokonton – efter en menprövning – kunna begränsa en patients tillgång till viss information som läkaren lagrar om patienten.

I artikel 23 i förordningen regleras i vilka situationer som en registrerads tillgång till information som lagrats om honom eller henne kan begränsas genom lagstiftningsåtgärder i nationell rätt. I artikeln räknas upp tio sådana situationer. Ingen av dessa passar som hand i handske på menprövning. Med en generös tolkning skulle menprövning kunna ses som ett sätt att skydda ”den registrerade eller andras rättigheter och friheter”⁸¹ och därför kunna regleras i en

⁸¹ Dataskyddsförordningen, artikel 23.1 a.

individcentrerad personuppgiftslagstiftning. En begränsning – som är en typ av behandling – skulle också i svensk lag kunna motiveras med hänvisning till den specifika rättsliga grunden i artikel 6.1 d: *Behandlingen är nödvändig för att skydda intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade eller för en annan fysisk person.* Detta utvecklas i skäl 46: *Behandling av personuppgifter bör även anses laglig när den är nödvändig för att skydda ett intresse som är av avgörande betydelse för den registrerades eller en annan fysisk persons liv.*

4.3.3 Individers rätt till ändring och radering av personuppgifter som berör dem

I förordningens artiklar 16 och 17 regleras individens *rätt till rättelse respektive rätt till radering*. Med hänvisning till den rättsliga grunden ”allmänt intresse” – specifikt, forskning, och arkivändamål – kan det finnas skäl att i svensk lag närmare specificera innebörden av begreppen ”ändring” och ”radering”. Utifrån ett transparens- och spårbarhetsperspektiv är det önskvärt att i lag precisera att ändringar inte får göras genom att den gamla informationen skrivs över. Istället bör rättelser göras genom att en käll- och tidsstämplad rättelsepost läggs till i databasen.⁸²

När det gäller radering/förstöring kvalificeras denna rätt i artikel 17.2 i förordningen. I punkten c) *undantas arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål ... (om) ... det är sannolikt att det omöjliggör eller avsevärt försvårar uppnåendet av syftet med behandlingen.* Det berättigade syftet med de två artiklarna – att skydda den personliga integriteten – kan dock uppnås genom att i lag och i lagringstjänsten, istället för radering, reglera för vilka ändamål behandlingen får ske samt att fastslå att sådan behandling ska ske på ett sådant sätt att den enskilda individen inte kan identifieras.

⁸² Jämför med bokföring där en kontering inte kan och får raderas utan endast korrigeras genom en tilläggskontering.

4.4 Typ av data

Det finns olika underkategorier till ”typ av data” där aktörers skyldigheter och rättigheter behöver regleras i lag, i avtal eller ensidigt av en aktör.

4.4.1 Informationskategorier

Ett exempel från vården är om en läkare som behandlar en individs somatiska problem även ska ha tillgång till information om eventuella psykiatriska problem som individen lider av – och tvärtom. Å ena sidan finns det mycket som talar för att full transparens gentemot behandlande personal leder till bättre vård, å andra sidan kan det upplevas som integritetskränkande av individen. Denna typ av avvägningar blir inte annorlunda för att informationen lagras i personliga konton. Den bedömning som lagstiftaren gör måste kodifieras i lag eller förordning och implementeras i lagringstjänsten behörighetsregelverk.

4.4.2 Känsliga uppgifter

Förordningens artikel 9 reglerar i detalj behandlingen av särskilda kategorier av personuppgifter (känsliga uppgifter). Motsvarande reglering behöver göras i en individcentrerad personuppgiftslag – med den enda skillnaden att utgångspunkten och den primära rättsliga grunden är individens bemyndigande – såvida inte något annat motsvarande punkterna 2 b-j och punkten 3 i förordningen anges.

För alla dessa undantagsfall – där behandling av känsliga uppgifter tillåts utan individens bemyndigande – bör det specificeras vilken/vilka typer av behandling som i så fall får ske.

4.4.3 Sekretess

Sekretess till skydd för uppgift om enskilda personliga eller ekonomiska förhållanden regleras i avdelning V i offentlighets- och

sekretesslagen⁸³. Utgångspunkten för den nu gällande lagstiftningen är att det är institutioner som kontrollerar informationen. Det gör att det i lag måste regleras för vilken typ av information som sekretess ska gälla samt när den informationen får och inte får röjas⁸⁴.

I ett individcentrerat juridiskt ramverk måste utgångspunkten – precis som för känsliga uppgifter – vara att det är individen som avgör vad som får göras med vilken information, av vem och hur länge – såvida inget annat explicit anges i lag eller förordning.

Sådana situationer finns idag uppräknade i offentlighets- och sekretesslagens 9 kap. *Förbud i annan lagstiftning mot att röja eller utnyttja uppgift* som bland annat avhandlar handräckning i skatteärenden, internationell rättslig hjälp i brottmål, och internationellt tullsamarbete. I dessa fall kan man tänka sig att informationen lagras i den individcentrerade lagringstjänsten men att den överhuvudtaget inte är synlig för berörda individer; eller att den är det endast efter det att vissa villkor är uppfyllda såsom att: *en tilltalad i ett mål, som slutligt har avgjorts, har rätt att ta del av uppgifter i den förundersökning som har föregått avgörandet eller av annan uppgift som har tillförts målet och som har haft betydelse för beslutet i åtalsfrågan eller för avgörandet av målet i sak.*⁸⁵ Motsvarigheten till denna typ av ”sekretessläggande” respektive ”sekretessbrytande” reglering måste finnas även i en individcentrerad personuppgiftslagstiftning

4.4.4 Koppling till tredje person

Många informationsmängder rörande en enskild person är sammankvävd med personuppgifter om andra personer. I en individcentrerad lagringstjänst är individer kopplade till ett otal andra personer i olika roller. Som patient är man kopplad till behandlande vårdpersonal, som mottagare av ekonomiskt bistånd är man kopplad till en eller flera handläggare, som individ är man kopplad till familjemedlemmar, vänner, ombud, god man, etc. i ett mycket omfattande nätverk. Vid varje behandling av personuppgifter där det finns en koppling till andra personer måste det därför sättas gränser för hur

⁸³ SFS 2009:400. ”Offentlighets- och sekretesslag”.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400

⁸⁴ Det kan noteras att begreppet ”röjas” inte är en av de i dataskyddsförordningen uppräknade formerna för behandling.

⁸⁵ Offentlighets- och sekretesslagen 10 kap. 4a §.

mycket av den information som finns om dessa andra personer som ska vara tillgänglig för den som bemyndigats att behandla information om "ursprungspersonen". Sådana gränser måste sättas i lagringstjänstens behörighetsregelverk och i generella termer i lag eller förordning.

Sådana gränser sätts lämpligen på rollnivå. För en behandlande läkare kan informationen exempelvis begränsa sig till: namn, titel, roll och professionella kontaktuppgifter (telefonnummer och e-postadress).

4.4.5 Identifierbar / pseudonymiserad / anonymiserad information

Förutom till individen direkt kopplad information diskuterar förordningen två typer av mer eller mindre till individen kopplingsbar information: pseudonymiserad respektive anonymiserad information.

Förordningen definierar pseudonymisering som: *behandling av personuppgifter på ett sätt som innebär att personuppgifterna inte längre kan tillskrivas en specifik registrerad utan att kompletterande uppgifter används, under förutsättning att dessa kompletterande uppgifter förvaras separat och är föremål för tekniska och organisatoriska åtgärder som säkerställer att personuppgifterna inte tillskrivs en identifierad eller identifierbar fysisk person.*⁸⁶

Anonymiserade information är information där: *den registrerade inte eller inte längre är identifierbar.*

Som diskuterades ovan bör en individcentrerad lagringstjänst utformas så att vid alla frågor mot tjänsten vars rättsliga grund inte är a) individens bemyndigande (samtycke), b) avtal, c) myndighetsutövning, eller d) annan grund där kännedom om individens identitet är nödvändig, en automatisk analys av frågan görs för att garantera att enskilda individer inte kan identifieras.

När ändamålet är arkivföring kan man tänka sig att, genom ett tillägg i dimensionen tid, öppna för att personuppgifter görs tillgängliga utan begränsning efter t.ex. 110 år.

Om det för någon forskning är nödvändigt att identifiera individerna får detta hanteras genom ett ensidigt bemyndigande från

⁸⁶ Exempelvis ersätts ett personnummer med ett kundnummer som bara gäller för ett specifikt företag. Nyckeln med kopplingen mellan kundnummer och personnummer förvaras säkert.

individens sida eller genom ett avtal, där individen ställer krav på någon form av motprestation från den som behandlar personuppgifterna, exempelvis mer specifikt vilken typ av behandling som får göras inom ramen för forskningen.

4.5 Användarroll

Mycket av rättigheter och skyldigheter i förhållande till personuppgifter i en individcentrerad lagringstjänst kommer att behöva definieras utifrån användarroll. Det gäller inte minst i vården och omsorgen där exempelvis en behandlande läkare ska ha andra behörigheter än personal i hemtjänsten. Rättigheter och skyldigheter regleras i allmänna termer i lag eller förordning och i detalj i behörighetsregelverket i lagringstjänsten.⁸⁷ Alla regelbaserade skyldigheter och rättigheter ska dock kunna åsidosättas av individen genom bemyndiganden – såvida inte reglering i någon av de andra dimensionerna förhindrar detta. Sålunda ska en individ på basis av bland annat artikel 15 i förordningen kunna ge ett ombud rätt till direktåtkomst till specificerade informationsmängder, exempelvis medicinska data, avseende henne eller honom själv.

All behandling av personuppgifter i lagringstjänsten måste loggas för att i efterhand kunna beivra eventuellt missbruk. Någon form av explicit bemyndigande från individen torde ändå vara önskvärt – även för rollen ”behandlande läkare”. Ett sådant bemyndigande skulle, idag, enkelt kunna ges med hjälp av Mobilt BankID.

På samma sätt som idag måste det dock, när individen är oförmögen att ge sitt bemyndigande, vara juridiskt och tekniskt möjligt för vårdpersonal att komma åt nödvändig information. Samma sak bör rimligen gälla vid tvångsvård; behandlande personal måste kunna komma åt relevant information (definierat i dimension ”typ av information”) utan berörd individs bemyndigande/samtycke. I och med att all behandling loggas går det i efterhand att kontrollera vilken behandling av personuppgifterna som skett.

⁸⁷ Alla roller utformas lämpligen som hierarkier där behörigheten successivt snävas in ju längre ner i hierarkien man kommer.

4.6 Individ

Myndigheters rättigheter och skyldigheter i relation till informationen i en individcentrerad lagringstjänst behöver regleras på individnivå för specifika situationer som inte fångas upp i de övriga dimensionerna.

Det gäller exempelvis förföljda personer som lever med skyddad identitet. För att förhindra att en myndighet genom oaktsamhet för tredje part röjer kontaktuppgifter för en sådan person måste ett juridiskt och tekniskt stöd finnas för att spärra tillgången till vissa specificerade uppgifter för annat än för vissa snävt definierade roller.

4.7 Tid

En kontrolldimension är tid, dvs den tid – efter, före, eller under – som en viss typ av behandling av en viss typ av data för ett visst ändamål och på en viss rättslig grund får göras av en viss individ i en viss användarroll. Vilka tidsrestriktioner som gäller regleras i lagstiftning, i avtal eller ensidigt av den individ som informationen avser och implementeras i lagringstjänstens behörighetsregelverk. Tidsutdräkt kan också kopplas till ett visst ärende så att behörigheter för en vårdpersonal att behandla en viss informationsmängd upphör när ett ärende avslutas, exempelvis när en epikris skrivs.

4.8 Sammanfattning av olika aktörers skyldigheter och rättigheter

Ovanstående diskussion – om hur rättigheter och skyldigheter avseende personuppgifter bör specificeras i lag och förordning och omsättas i lagringstjänstens regelverk – har förts i generella termer, dvs. för all information som genereras i interaktionen mellan individen och samhället. I den sammanfattning som följer begränsas diskussionen till vård och omsorg. Ändamålet att ”skapa förutsättningar för god vård och omsorg” är därmed underförstått.

4.8.1 Offentliga institutioner

Registrera i den individcentrerade lagringstjänsten

När lagringstjänsten för personliga hälsokonton testats i fullskalig drift och på frivilliga premisser under en lämplig tidsperiod fastställs i lag att alla vårdrelaterade personuppgifter som genereras av offentligt finansierade institutioner ska lagras i lagringstjänsten enligt de principer som gäller för denna. Detta kräver, på samma sätt som i Australien, att samhället tar ansvar för att personliga konton upprättas för alla i landet boende. Uppgifter som genereras av individerna själva ska kunna lagras i tjänsten men det kan, och ska, inte vara obligatoriskt.

Någon laglig skyldighet att lagra personuppgifter endast i lagringstjänsten torde inte behövas på lite längre sikt och vore olämpligt på kort sikt. I och med att i stort sett alla system i dag är byggda som en helhet med gränssnitt, systemlogik och datalager integrerat blir det svårt att på kort sikt bygga om dem så att de endast interagerar med en extern lagringstjänst. På sikt, allt eftersom det utvecklas nya system som arbetar direkt mot den externa lagringstjänsten och äldre system fasas ut, behövs dubbellagringen inte längre; det blir billigare och effektivare att endast arbeta mot den individcentrerade lagringstjänsten.

Begränsningar i lagen av vad som måste lagras, exempelvis *personuppgifter i löpande text som inte fått sin slutliga utformning* hanteras i lagringstjänsten så att data faktiskt lagras i tjänsten men att endast den individ som har författat dem, dvs. inte berörd individ, kan läsa dem. När uppgifterna fått sin slutliga utformning släpps spärren.

På samma sätt hanteras personuppgifter där det, efter en menprövning, bedömts att uppgifterna inte bör vara tillgängliga för berörd individ. Om en ny menprövning kommer till en annan slutsats släpps spärren.

Artikel 16 i förordningen ger individen rätt till rättelse. För att förhindra felaktiga rättelser – av okynne eller av andra skäl – måste det i lagstiftningen finnas en skyldighet för den part som ursprungligen registrerade uppgiften att antingen själv göra rättelsen på uppmaning av berörd individ eller att bekräfta den rättelse som individen själv registrerar i systemet. Lagringstjänsten måste kunna

hantera båda ansatserna. Som påpekades ovan måste, för spårbarhetens skull, en rättelse i lagringstjänsten alltid göras som ett tillägg i databasen.

Interimistiskt göra alla personuppgifter i befintliga system tillgänglig enligt lagringstjänstens principer

Som konstaterades ovan ger dataskyddsförordningen individen rätt att begära ut, i elektroniskt format, all information som berör honom eller henne – såvida inte annan lagstiftning begränsar den rätten.

För att vara meningsfull och för att inte information ska tappas i överföringen, måste leverantörerna av de system från vilka data ska hämtas först registrera, i lagringstjänsten, de definitioner som överförda värden ska kopplas till, dvs. metadata. Men, detta görs en gång för alla. För själva överföringen av värden kan standardprotokoll såsom XML⁸⁸ eller JSON⁸⁹ användas.

Lagra all legacydata i den individcentrerade lagringstjänsten

När lagring av vård- och omsorgsrelaterade personuppgifter i den individcentrerade lagringstjänsten blir obligatorisk bör alla vård- och omsorgsgivare i lag åläggas att även spara ned all tidigare data – legacydata – till tjänsten.

Ta del av personuppgifter om identifierbara personer

Vård- och omsorgsgivares rätt att ta del av vård- och omsorgsrelaterade personuppgifter som genererats av vård- och omsorgsgivarna själva regleras i lag och implementeras i systemet enligt de principer som diskuterats ovan.

I lag anges också att vård- och omsorgsgivare, på basis av berörda individers detaljerade bemyndiganden, har rätt att läsa och använda specificerade informationsmängder som individen själv på något sätt själv genererat och lagrat i lagringstjänsten.

⁸⁸ *Wikipedia*. Extensible Markup Language. <https://sv.wikipedia.org/wiki/XML>

⁸⁹ *Wikipedia*. JavaScript Object Notation. <https://sv.wikipedia.org/wiki/JSON>

Behandla anonymiserade personuppgifter

I lag anges att vård- och omsorgsgivare och andra offentliga aktörer, efter etikprövning, har obegränsad rätt (i vissa fall mot ersättning), att för forsknings-, vård- och omsorgsändamål, behandla anonymiserade personuppgifter.⁹⁰

4.8.2 Individer

Som sades inledningsvis i detta kapitel, bör utgångspunkten för en lagstiftning avseende behandlingen av personuppgifter som lagras i en individcentrerad tjänst vara att individen har full förfoganderätt över informationen – såvida inte annat anges i lag eller förordning. Sådana begränsningar kan, exempelvis, behöva sättas för rätten att radera information. Informationen kan behövas för forsknings- eller arkivändamål. Syftet med rätten att radera kan och bör istället uppnås genom de möjligheter som systemet ska ge individen att styra med behörigheter: Vem får se vad?

Dela information

En fundamental rättighet för individen är att dela information som gäller honom eller henne med vem hon eller han vill – såvida det inte i lagstiftningen finns ett explicit förbud att göra det.

Denna eventuella och andra begränsningar av individens rättigheter i förhållande till den information som finns om honom eller henne måste i lagstiftning uttryckas i termer av ändamål, rättslig grund, typ av information, typ av behandling och tid. Det är ett villkor för att lagstiftningen ska kunna implementeras i lagrings-tjänsten behörighetsregelverk.

⁹⁰ Anonymiserad information för relevanta jämförelseobjekt, exempelvis personer med samma diagnos, kan kombineras med informationen om en specifik individ för att, med hjälp av artificiell intelligens, ta fram förslag på lämpligt behandlingsprogram.

Lagra egen hälsorelaterad information

En rättighet som bör regleras i lag är rätten för individen att, via appar och annan utrustning, lagra relevant hälsorelaterad information i lagringstjänsten. Hur den informationen sedan används styr individen genom bemyndiganden, exempelvis genom att ge behandlande läkare rätt att läsa och använda informationen i sitt vårdåtagande gentemot honom eller henne.

Individens skyldigheter gentemot vårdens- och omsorgens aktörer när det gäller personuppgifter som gäller honom eller henne blir spegelbilden av de senare aktörernas rättigheter i förhållande till denna information. Det behöves därför ingen särskild lagreglering av dessa skyldigheter.

4.8.3 Kommersiella aktörer

Anonymiserade personuppgifter i den individcentrerade lagringstjänsten utgör en resurs för medicinsk forskning som även ska vara tillgänglig för kommersiella aktörer såsom läkemedelsbolag. Detta fastställs i lag.

Som redogjorts för ovan bör en lagringstjänst som ska hantera medicinsk och annan vård- och omsorgsrelaterad information⁹¹ utformas så att värden och definitioner av värden hålls separerat, men länkas via krypterade ID-nummer. Det innebär att alla definitioner kan göras publika, dvs. kommersiella aktörer har rätt till tillgång till dessa definitioner. Det innebär, i sin tur, att systemutvecklare lätt kan utveckla applikationer som skräddarsys för olika kategorier användare av den information som finns i lagringstjänsten – alltifrån appar för personligt bruk till heltäckande system avsedda för stora vårdorganisationer.

⁹¹ Och för den delen för lagring av alla personuppgifter som används i interaktionen mellan individen och samhällets institutioner



5 Implementering

5.1 Strategi

Implementeringen av en tjänst för personliga hälsokonton kommer att behöva ske i steg.

Skälet är att det kommer ta tid att a) bygga upp infrastrukturen för att lagra all data, b) lägga in i plattformen de grundläggande definitioner (dvs. metadata) som krävs för att ta emot data, c) garantera att systemet är 100 procent driftsäkert, d) utforma och anta den lagstiftning som krävs för att reglera rättigheter och skyldigheter kopplade till personliga medborgarkonton inklusive personliga hälsokonton, samt e) tillskapa det oberoende organ som ska ansvara för lagringstjänsten.

I ett mellansteg bör därför tjänsten göras tillgänglig för alla som vill nyttja den. Ett gränssnitt utvecklas som gör det möjligt för individen att från vård- och omsorgsgivare, genom en stående begäran, få ut all information som rör honom eller henne och lagra den i det egna hälsokontot.⁹²

När tiden är mogen fastslås i lag att det är obligatoriskt för alla aktörer som bedriver vård och omsorg att lagra all individrelaterad information i de personliga hälsokontona. I patientdatalagen 3 kap. 1 § anges i dag: *Vid vård av patienter ska det föras patientjournal. En patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter.* Den bestämmelsen ersätts därvid lämpligen med: *All patientrelaterad information⁹³ ska lagras i strukturerad form i patienternas personliga hälsokonton.*

⁹² Enligt dataskyddsförordningen har individen rätt att med *rimliga intervall* utöva rätten till tillgång (Skäl 63). Men, när en gång de anstalter som måste vidtas för att kunna överföra begärd information i elektronisk form är vidtagna är den extra arbetsinsatsen för att göra det löpande minimal.

⁹³ Patientjournal är ett förlegat begrepp som lämpligen ersätts med ”patientrelaterad information”.

5.2 Nästa steg

5.2.1 Utvecklingen av plattformen – finansiering

Plattformen för personliga hälsokonton ska betraktas som en samhällelig infrastruktur. Dess utveckling bör därför finansieras av staten. Detta kan ske på olika sätt, exempelvis:

1. eHälsomyndigheten tilldelas budgetmedel och ges beställningsbemyndiganden för tre år för att genomföra en innovationsupphandling enligt modellen *Anskaffning av forsknings- och utvecklingstjänster - innovationspartnerskap*⁹⁴ för utvecklingen av personliga hälsokonton baserade på plattformen. Ett sådant partnerskap skulle, exempelvis, kunna ingås med RISE.⁹⁵ Fördelen med innovationsupphandling är att det kan användas för att utveckla något som inte finns, men som möter ett tydligt behov. Vidare kan medel tillgängliggöras stegvis mot att efter hand allt mer specificerade delmål uppnås.
2. Regeringen tilldelar öronmärkta budgetmedel och ger beställningsbemyndiganden till Vinnova för att finansiera utvecklingen av plattformen.⁹⁶ På samma sätt som för en innovationsupphandling kan medel tilldelas efter hand mot uppvisade resultat.
3. Regering tilldelar öronmärkta budgetmedel till den nya Digitaliseringsmyndigheten för att, inom ramen för ett brett program för digitalisering av samhällets tjänster, finansiera utvecklingen av plattformen.

5.2.2 Lagstiftning om personliga medborgarkonton inklusive hälsokonton

Som diskuterats ovan krävs ett juridiskt ramverk för att reglera rättigheter och skyldigheter kopplade till personliga hälsokonton. Parallellt med att resurser avsätts för att utveckla plattformen bör

⁹⁴ Upphandlingsmyndigheten (2017).
<https://www.upphandlingsmyndigheten.se/upphandla/ny-lagstiftning/nya-lagarna---en-overblick/nya-lagen-om-offentlig-upphandling-nya-lou/innovationspartnerskap/>

⁹⁵ <https://www.ri.se/sv>

⁹⁶ För formerna för en sådan tilldelning se:
<https://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=17982>

regeringen initiera den lagstiftningsprocess som ska leda fram till en generell lag avseende hanteringen av personuppgifter som behandlas i interaktionen mellan individen och samhället och som lagras i en individ-centrerad tjänst – plus en kompletterande, mer detaljerad förordning för vården och omsorgen.

5.2.3 Ansvar för och löpande finansiering av lagringstjänsten

Staten bör finansiera utvecklingen av plattformen. Staten eller någon annan politiskt styrd institution bör av integritetsskäl dock inte driva tjänsten. Den bör ej heller drivas av en kommersiell aktör. En tänkbar organisationsform skulle kunna vara en fristående stiftelse.

Även om det tekniskt går att utforma tjänsten så att den information som lagras i tjänsten inte blir direkt åtkomlig för den som sköter den – och därför inte kan utnyttjas i kommersiellt syfte – är det av yttersta vikt att allmänheten har hundraprocentigt förtroende för att informationen är säker.

Parallellt med utvecklingen av plattformen bör därför utredas närmare vilken organisationsform som en sådan icke-offentlig-icke-kommersiell institution ska ha, hur den ska styras, vilka uppgifter och befogenheter den ska ha, vilka resurser och vilken kompetens som krävs och hur den ska finansieras.



6 Slutsatser

Rapportens viktigaste slutsatser kan sammanfattas i följande punkter:

1. Hälso-, vård- och omsorgsinformation bör, för att möta dagens och framtidens krav på tillgänglighet, lagras i personliga hälsokonton istället för i institutionella stuprör;
2. För att uppnå full och flexibel användbarhet av informationen måste principer etableras för hur informationen struktureras, inte för hur exakt den lagras eller benämns;
3. Tekniska förutsättningar finns för att skapa en lagringstjänst för personliga hälsokonton som garanterar full integritet och säkerhet;
4. Dataskyddsförordningen skapar enligt min bedömning juridiska förutsättningar för individcentrerad lagring;
5. Existerande institutionsinriktade lagstiftning bör kompletteras med en sammanhållen lagstiftning för individcentrerad lagring av personuppgifter där utgångspunkten är att individen fullt ut förfogar över informationen – om inte annat fastslås i lag eller förordning;
6. För maximal nytta bör det bli fastslaget i lag att alla vård- och omsorgsaktörer ska lagra i de personliga hälsokontona de personuppgifter som de genererar;
7. Det ska vara möjligt att i de personliga hälsokontona komplettera institutionsgenererad information med egengenererad information;
8. Staten bör finansiera utvecklingen av plattformen för personliga hälsokonton;

9. Staten måste även ta initiativet till att skapa det organ som krävs för att administrera den individcentrerade tjänsten, men;
10. Tjänsten bör administreras av en oberoende, icke-kommersiell och icke-offentlig aktör.

7 Epilog - som det skulle kunna bli

Året är 2025. Yasmin är 30 och i början av vad som ser ut att bli en lysande karriär. Men så börjar hon känna sig väldigt trött. Utmattningssyndrom tänker hon. Husläkaren håller med att det är möjligt, men gör för säkerhets skull några enkla test av reflexer och koordination. Han registrerar, i sitt vårddokumentationssystem, utfallet av dessa tester och anger, förutom utmattning, en möjlig, alternativ diagnos: MS. Informationen hamnar i Yasmins personliga hälsokonto i den samhällsstödda lagringstjänst för individdata som den svenska staten i början av 2020-talet beslöt att finansiera utvecklingen av.

Yasmin, som är en optimistisk person, vill inte tänka MS utan väljer att tro på det första alternativet. Så hon trappar ned ett tag. Men efter ett par månader är hon igång igen och ger sig ut på en tvåveckors säljturné till Paris, London, Rom och Barcelona. I Barcelona blir hon plötsligt akut sjuk. Hon får yrsel, har svårt att hålla balansen och får problem med synen. En kollega hjälper henne till akutmottagningen på Hospital Universitari Sagrat Cor. Med Yasmins bemyndigande och via en säker inloggning till ett generiskt vårdinformationsgränssnitt får behandlande läkare direkt tillgång till hennes personliga hälsokonto. Där kan de se all relevant hälso-, vård-, och omsorgshistorik om henne – på katalanska. (Informationen om den psykiatriska behandling som hon fick efter ett självmordsförsök i tonåren har hon spärrat).

Läkarna ser att det finns en misstanke om MS och beslutar ta blodprov och ryggmärgsvätskeprov. Man gör också en magnetröntgen. För att förkorta det MS-skov, som det visar sig vara, får Yasmin kortison. Alla åtgärder, alla provsvar, all data från magnetröntgen, alla bedömningar, all utsatt medicin, fulla kontaktuppgifter till behandlande personal, m.m. lagras i strukturerad form i Yasmins personliga hälsokonto.

När skovet lagt sig reser Yasmin hem till Göteborg och tar, via en egenremiss på nätet, kontakt med MS-teamet på Sahlgrenska sjukhuset. (Egenremissen lagras i hennes personliga hälsokonto).

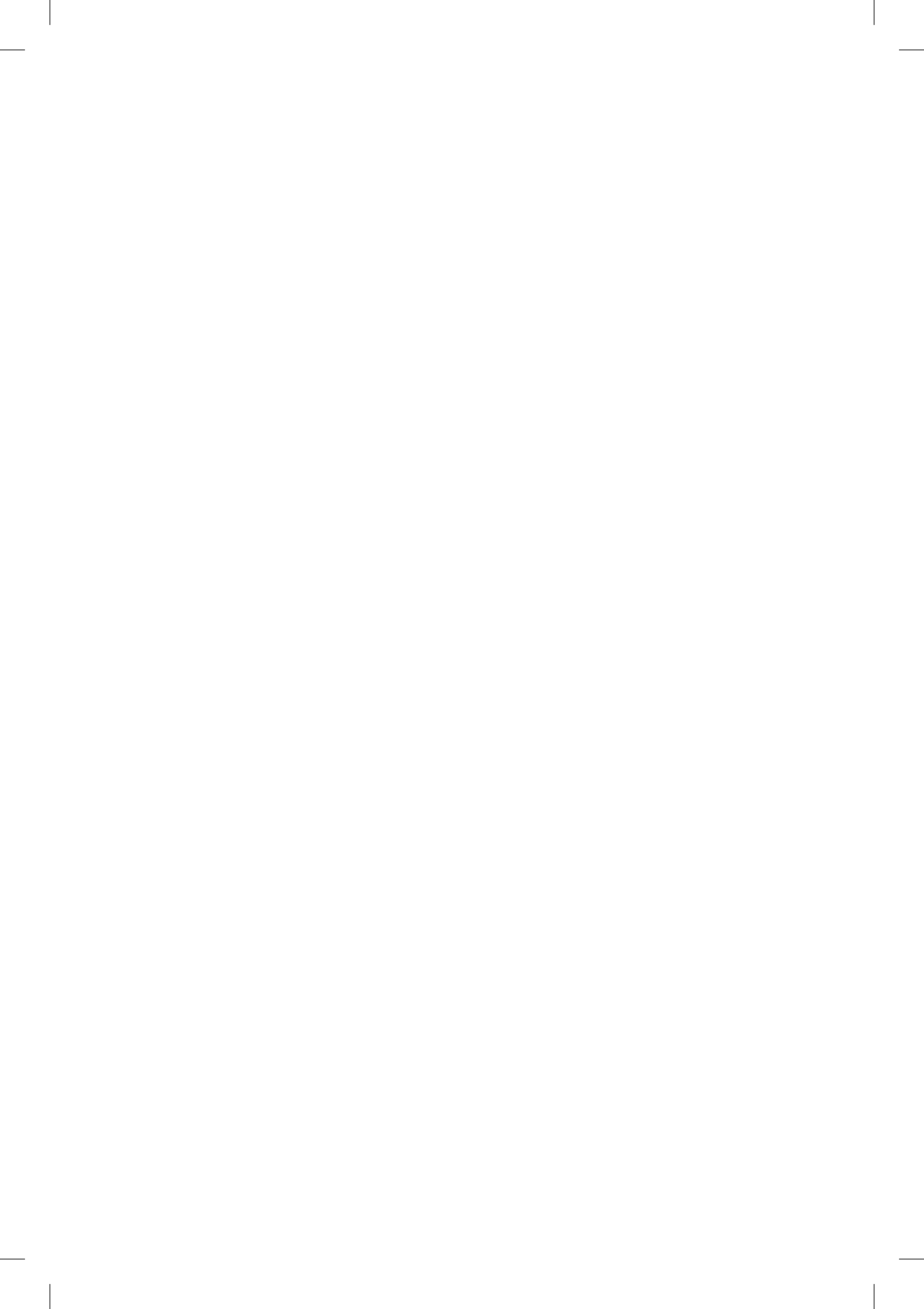
MS-teamet går i sitt eget gränssnitt på svenska, igenom all data som sjukhuset i Barcelona registrerat och beslutar att därutöver låta göra en kartläggning av Yasmins genom. Målsättningen är att lägga upp ett personligt program för Yasmin, ett program som ska minimera antalet skov och göra dem mindre svåra och långvariga. (Forskning har sett tydlig korrelation mellan genetisk uppsättning – men även med andra faktorer – och olika varianter av MS). Genom att kombinera information om Yasmins genuppsättning, livsstilsdata och miljödata – allt lagrat i Yasmins personliga hälsokonto – med anonymiserad information om alla personer med MS som finns med i lagringstjänsten tar en AI-algoritm fram ett förslag till en personlig vårdplan för Yasmin.

Vårdplanen lagras i Yasmins personliga hälsokonto och en personlig app på telefonen hjälper henne att följa den. Applikationen laddar löpande upp, i Yasmins konto, data som genereras av olika personliga mätinstrument. Den har också inbyggd intelligens som larmar henne och hennes kontaktläkare när värdena pekar på att ett skov är på gång. (Appen är utvecklat av en liten svensk start-up där läkare, matematiker och utvecklare kommit samman för att utveckla ett skraddarsytt stöd för MS-sjuka och berörd vårdpersonal).

Förutom med sin kontaktläkare i MS-teamet på Sahlgrenska har Yasmin, då hon blivit rekryterad till en klinisk prövning av nya bromsmediciner, regelbunden kontakt med en forskare på Karolinska institutet. Ibland händer det att alla tre kopplar upp sig, och tillsammans tittar på och diskuterar Yasmins värden och tillstånd. Hon har också blivit god vän med några medlemmar i Neuroförbundet som utbyter erfarenheter och peppar varandra. För att ha något konkret att diskutera kring har de bemyndigat varandra att i samma MS-app se varandras personliga medicinska information.

I och med att den svenska riksdagen år 2023 lagstiftade om att all hälso-, vård-, och omsorgsinformation som finns i hälsokontona ska vara tillgänglig för forskning i anonymiserad form, är alla Yasmins, och alla hennes medsysstrars och medbröders, information tillgänglig för etikprövade registerstudier. Detta har resulterat i att en rad internationella forskningskluster valt att lägga sina kanslier i Sverige och att ett stort antal medicinforskare sökt sig till Sveriges universitetssjukhus. Det gläder Yasmin att hon kan bidra och hon är övertygad om att den

forskning som datan i de personliga hälsokontona möjliggör kommer att leda till att man hittar ett botemedel mot MS.



Referenser

- Assarsson, J., Graf, P., Bergenbrant Glas, S., Hägglund, G., Ahrnell, B-M. och Irding, M. (2017), "Patienter förtjänar en mer modern lagstiftning", *Svenska Dagbladet*. 2017-12-29.
<https://www.svd.se/patienter-fortjanar-en-mer-modern-lagstiftning>
- Australian Digital Health Agency, "My Health Record".
<https://www.myhealthrecord.gov.au/>
- Belfrage, S. (2017), *För säkerhets skull – befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Rapport 2017:10.
<https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2017-10-rapport-web.pdf>
- Dataskyddsförordningen (2016), *General Data Protection Regulation*.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=SV>
- De Hert, P., Papakonstantinou V., Malgieri, G., Beslay, L. och Sanchez, I. (2017), "The Right to Data Portability in the GDPR: Towards User-Centric Interoperability of Digital Services", *Computer Law and Security Review*.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0267364917303333>
- e-Estonia, "Interoperability services".
<https://e-estonia.com/solutions/interoperability-services/>
- Estonia Health Services Organisation Act (2001).
https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/Health_Services_Organisation_Act.pdf

- EU (2007), *Guidelines on the right to data portability*.
http://ec.europa.eu/newsroom/article29/item-detail.cfm?item_id=611233
- Europeiska kommissionen (2017), *Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council meeting on 8 December 2017*.
<http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14078-2017-INIT/en/pdf>
- Fagerlind, H. (2017), *Lapptäcke med otillräcklig täckning – slutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2017:4.
<https://www.varदानalys.se/rapporter/lapptacke-med-otillracklig-tackning/>
- Förvaltningsrätten i Stockholm (2017), mål nr 11458–17.
<http://www.hogstaforvaltningsdomstolen.se/Domstolar/regeringsratten/Avg%C3%B6randen/2017/December/3716-16.pdf>
- Gustafsson, A. (2016), ”Ett nationellt digitalt ekosystem för hälsa, vård och omsorg”, Stockholm: Vinnova.
- Health Level Seven International, “HL7 Consolidated Clinical Document Architecture”.
<http://www.hl7.org/about/index.cfm?ref=nav>
- Inera, ”Anslutna vårdgivare i NPÖ”.
<https://www.inera.se/tjanster/nationell-patientoversikt-npo/Nationell-patientoversikt/anslutna-vardgivare-i-npo/>
- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2017), ”eHälsa och IT i landstingen - Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen”.
<https://www.inera.se/globalassets/om-inera/styrdokument-och-rapporter/ehalsa-i-landstingen/ehalsa-it-ilandstingen-2017.pdf>
- Kanta (2018), Mina Kanta-sidor.
<https://www.kanta.fi/sv/mina-kanta-sidor>
- Krey, J. (2018), ”Skånes it-satsning spränger ramen”, *Dagens medicin*, 2017-09-01.
<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2017/09/01/skanes-it-satsning-spranger-ramen/>
- Nationella kvalitetsregister (2017), *Nulägesrapport våren 2017*.
http://www.kvalitetsregister.se/download/18.5e588ed415aa6ecabde4701c/1489139389475/Nul%C3%A4gesrapport-Nationella-Kvalitetsregister_2017.pdf

- Nilsson, P. (2016), *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv*, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Rapport 2016:7.
<https://www.vardanalys.se/rapporter/andamalsenliga-journalsystem-i-primarvarden/>
- Novus, *Viktigaste politiska frågan 2018*.
<https://novus.se/valjaropinionen/viktigaste-politiska-fragan-och-basta-parti/viktigaste-politiska-fragan/>
- Office for Civil Rights, “Personal Health Records and the HIPAA Privacy Rule”.
<https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/privacy/hipaa/understanding/special/healthit/phrs.pdf>
- Proposition 2017/18:105, Ny dataskyddslag.
<https://data.riksdagen.se/fil/B9422B71-F595-4053-9740-A1349BFE80F7>
- Proposition 2017/18:171, Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning.
<https://www.regeringen.se/4948a5/contentassets/1ae75fbc74dd47f6957569e7140abd7e/dataskydd-inom-socialdepartementets-verksamhetsomrade--en-anpassning-till-eus-dataskyddsförordning.pdf>
- Robert Wood Johnson Foundation – Health Affairs (2014), “The Relative Contribution of Multiple Determinants to Health Outcomes”.
https://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/issue_briefs/2014/rwjf415185
- SFS 2008:355, *Patientdatalag*.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355
- SFS 2009:400, *Offentlighets- och sekretesslag*.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400
- SOU 2015:32, *Nästa fas i e-hälsoarbetet*. E-hälsokommittén.
<http://www.regeringen.se/contentassets/a58d886fdc7f4efcbfd02dab5431ecd/nasta-fas-i-e-halsoarbetet-sou-201532>

- SOU 2017:50, *Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål: delbetänkande*. Forskningsdatautredningen.
<https://www.regeringen.se/49c8c5/contentassets/691a7761189d4f1a81400d9497e6d600/personuppgiftsbehandling-for-forskningsandamal-sou-201750.pdf>
- SOU 2017:66, *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning*. Socialdataskyddsutredningen.
https://www.regeringen.se/4a5125/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/socialforsakringar/dataskydd-inom-socialdepartementets-verksamhetsomrade-en-anpassning-till-eus-dataskyddsförordning-sou-2017_66-.pdf
- Tiohundra (2018), *Norrtäljemodellen*.
<http://www.tiohundra.se/norrtaljemodellen>
- Unge, C. (2018), "Polis, polis, journalinlägg", *Läkartidningen*. 2018, nr.1.
<http://lakartidningen.se/Aktuellt/Kultur/Kultur/2018/01/Polis-polis-journalinlagg/#comments>
- Upphandlingsmyndigheten, *Innovationspartnerskap* (2017).
<https://www.upphandlingsmyndigheten.se/upphandla/ny-lagstiftning/nya-lagarna---en-overblick/nya-lagen-om-offentlig-upphandling-nya-lou/innovationspartnerskap/>

Förteckning över tidigare rapporter till ESO

2018

- Grundlag i gungning? En ESO-rapport om EU och den svenska offentlighetsprincipen.
- Lönar sig arbete 2.0? En ESO-rapport med fokus på nyanlända.
- Tid för integration – en ESO-rapport om flyktingars bakgrund och arbetsmarknadsetablering.
- Skydda lagom – en ESO-rapport om miljömålet Levande skogar.
- Tänk efter före! En ESO-rapport om samhällsekonomiska konsekvensanalyser.
- Operation digitalisering – en ESO rapport om hälso- och sjukvården.

2017

- Dags för omprövning – en ESO-rapport om styrning av offentlig verksamhet.
- Bygg mer för fler! En ESO-rapport om staten, kommunerna och bostadsbyggandet.
- Ankomst och härkomst – en ESO-rapport om skolresultat och bakgrund.
- Yes box! En ESO-rapport om en ny modell för kapital- och bostadsbeskattning.
- Olika kön, olika lön – en ESO-rapport om diskriminering på arbetsmarknaden.
- Makar som delar på kakan – en ESO-rapport om jämställda pensioner.
- Inspiration för integration – en ESO-rapport om arbetsmarknadspolitik för nyanlända i fem länder.

- Att vara brygga mellan forskning och politik – en festskrift från nya ESO:s 10-årsjubileum.

2016

- Boende med konsekvens – en ESO-rapport om etnisk bostadssegregation och arbetsmarknad.
- Sjukskrivningarnas anatomi – en ESO-rapport om drivkrafterna i sjukförsäkringssystemet.
- När skolan själv får välja – en ESO-rapport om friskolornas etableringsmönster.
- Digitaliseringens dynamik – en ESO-rapport om struktur-omvandlingen i svenskt näringsliv.
- Grön tillväxt under lupp – en ESO-rapport om ett begrepp i tiden.
- Mer än tur i struktur – en ESO-rapport om kommunal effektivitet.
- När det rätta blir det lätta – en ESO-rapport om ”nudging”.

2015

- En ny giv? En ESO-rapport om regleringen av spelmarknaden.
- Maktutövningar under lagarna? En ESO-rapport om trotsiga kommuner.
- En förlorad generation? En ESO-rapport om ungas etablering på arbetsmarknaden.
- Verksamma insatser mot brott? En ESO-rapport om orsak och verkan.
- Familjepolitik för alla? En ESO-rapport om föräldrapenning och jämställdhet.

2014

- Goda år på ålders höst? En ESO-rapport om konkurrens i äldreomsorgen.
- 3:12-Corporations in Sweden: The Effects of the 2006 Tax Reform on Investments, Job Creation and Business Start-ups.
- Företagandets förutsättningar – En ESO-rapport om den svenska ägarbeskattningen.

- Kapital på krita? En ESO-rapport om företagandets finansiering.
- Konkurrens, kontrakt och kvalitet – hälso- och sjukvård i privat regi.
- Hållbara beräkningar – en ESO-rapport om att bedöma den offentliga sektorns finansiella hållbarhet.
- Med nya mått mätt – en ESO-rapport om indikationer på produktivitetsutvecklingen i offentlig sektor.
- Institutionsvård, incitament och information – en ESO-rapport om placering av ungdomar med sociala problem.

2013

- Bäste herren på täppan? En ESO-rapport om bostadsbyggande och kommunala markanvisningar.
- Allmän nytta eller egen vinning? En ESO-rapport om korrupcion på svenska.
- Var skapas jobben? En ESO-rapport om dynamiken i svenskt näringsliv 1990–2009.
- Transportinfrastrukturens framtida organisering och finansiering.
- Investeringar in blanco? En ESO-rapport om behovet av infrastruktur.
- Bonde söker bidrag – en ESO-rapport om effektivitet i det svenska landsbygdsprogrammet.
- The pension system in Sweden.
- Den offentliga sektorn – en antologi om att mäta produktivitet och prestationer.
- Utvinning för allmän vinning – en ESO-rapport om svenska mineralinkomster.
- Offentlig upphandling eller gröna nedköp? En ESO-rapport om miljöpolitiska ambitioner.

2012

- Svängdörr i staten – en ESO-rapport om när politiker och tjänstemän byter sida.
- En god start – en ESO-rapport om tidigt stöd i skolan.
- Den akademiska frågan – en ESO-rapport om frihet i den högre skolan.

- Income Shifting in Sweden. An empirical evaluation of the 3:12 rules.
- Samhällsekonomi på spåret – en ESO-rapport om att räkna på tunnelbanan.
- Hjälpa eller stjälpa? En ESO-rapport om kontrollfunktionen i arbetslöshetsförsäkringen
- Lärda för livet? – en ESO-rapport om effektivitet i svensk högskoleutbildning
- Forskning och innovation – statens styrning av högskolans samverkan och nyttiggörande

2011

- UD i en ny sats – organisation, ledning och styrning i en globaliserad värld.
- Försvarets förutsättningar – en ESO-rapport om erfarenheter från 20 år av försvarsreformer.
- Kalorier kostar – en ESO-rapport om vikten av vikt.
- Avtalsbestämda ersättningar, andra kompletterande ersättningar och arbetsutbudet.
- Sysselsättning för invandrare – en ESO-rapport om arbetsmarknadsintegration.
- Kollektivtrafik utan styrning
- Vägval i vården – en ESO-rapport om skillnader och likheter i Norden
- Att lära av de bästa – en ESO-rapport om svensk skola i ett internationellt forskningsperspektiv.
- Rapport från ett ESO-seminarium – decenniets framtidsfrågor.

2010

- En kår på rätt kurs? En ESO-rapport om försvarets framtida kompetensförsörjning.
- Beskattning av privat pensionssparande.
- Polisens prestationer – En ESO-rapport om resultatstyrning och effektivitet.
- Swedish Tax Policy: Recent Trends and Future Challenges.
- Statliga bidrag till kommunerna – i princip och praktik.

- Revisionen reviderad – en rapport om en kommunal angelägenhet.
- Värden i vården – en ESO-rapport om målbaserad ersättning i hälso- och sjukvården.
- Enkelt och effektivt – en ESO-rapport om grundtrygghet i välfärdssystemen.
- Kåren och köerna. En ESO-rapport om den medicinska professionens roll i styrningen av svensk hälso- och sjukvård.

2009

- Den långsiktiga finansieringen – välfärdspolitikens klimatfråga?
- Regelverk och praxis i offentlig upphandling.
- Invandringen och de offentliga finanserna.
- Fyra dyra fonder? Om effektiv förvaltning och styrning av AP-fonderna.
- Lika skola med olika resurser? En ESO-rapport om likvärdighet och resursfördelning.
- En kår i kläm – Läraryrket mellan professionella ideal och statliga reform ideologier.

2003

- Skolmisslyckande – hur gick det sen?
- Politik på prov – en ESO-rapport om experimentell ekonomi.
- Precooking in the European Union – the World of Expert Groups.
- Förtjänst och skicklighet – om utnämningar och ansvarsutkrävande av generaldirektörer.
- Bostadsbyggandets hinderbana – en ESO-rapport om utvecklingen 1995–2001.
- Axel Oxenstierna – Furstespegel för 2000-talet.

2002

- ”Huru skall statsverket granskas?” – Riksdagen som arena för genomlysning och kontroll.
- What Price Enlargement? Implications of an expanded EU.
- Den svenska sjukan – sjukfrånvaron i åtta länder.

- Att bekämpa mul- och klövsjuka en ESO-rapport om ett brännbart ämne.
- Lärobok för regelnissar – en ESO-rapport om regelhantering vid avregleringar.
- Att hålla balansen – en ESO-rapport om kommuner och budgetdisciplin.
- The School's Need for Resources – A Report on the Importance of Small Classes.
- Klassfrågan – en ESO-rapport om lärartätheten i skolan.
- Staten fick Svarte Petter – en ESO-rapport om bostadsfinansieringen 1985–1993.
- Hoten mot kommunerna – en ESO-rapport om ansvarsfördelning och finansiering i framtiden.

2001

- Mycket väsen för lite ull – en ESO-rapport om partnerskapen i de regionala tillväxtavtalen.
- I rikets tjänst – en ESO-rapport om statliga kårer.
- Rättvisa och effektivitet – en ESO-rapport om idéanalys.
- Nya bud – en ESO-rapport om auktioner och upphandling.
- Betyg på skolan – en ESO-rapport om gymnasieskolorna.
- Konkurrens bildar skola – en ESO-rapport om friskolornas betydelse för de kommunala skolorna.
- Priset för ett större EU – en ESO-rapport om EU:s utvidgning.

2000

- Att granska sig själv – en ESO-rapport om den kommunala miljötillsynen.
- Bra träffbild, fast utanför tavlan – en ESO-rapport om EU:s strukturpolitik.
- Utbildningens omvägar – en ESO-rapport om kvalitet och effektivitet i svensk utbildning.
- En svartvit arbetsmarknad? – en ESO-rapport om vägen från skola till arbete.
- Privilegium eller rättighet? – en ESO-rapport om antagningen till högskolan

- Med många mått mätt – en ESO-rapport om internationell benchmarking av Sverige.
- Kroppen eller knoppen? – en ESO-rapport om idrotts-gymnasierna.
- Studiebidraget i det långa loppet.
- 40-talisternas uttåg – en ESO-rapport om 2000-talets demo-grafiska utmaningar.

1999

- Dagens och drivkrafter – en ESO-rapport om 2000-talets demografiska utmaningar.
- Återvinning utan vinning – en ESO-rapport om sopor.
- En akademisk fråga – en ESO-rapport om rankning av C-uppsatser.
- Hederlighetens pris – en ESO-rapport om korruption.
- Samhällets stöd till de äldre i Europa – en ESO-rapport om fördelningspolitik och offentliga tjänster.
- Regionalpolitiken – en ESO-rapport om tro och vetande.
- Att snubbla in i framtiden – en ESO-rapport om statlig omvandling och avveckling.
- Att reda sig själv – en ESO-rapport om rederier och subventioner.
- Bostad sökes – en ESO-rapport om de hemlösa i folkhemmet.
- Att ta sig ton – en ESO-rapport om svensk musikexport 1974–1999.
- Med backspegeln som kompass – en ESO-rapport om stabiliseringspolitiken som läroprocess.
- Med backspegeln som kompass – ett ESO-seminarium om stabiliseringspolitik som läroprocess.

1998

- Staten och bolagskapitalet – om aktiv styrning av statliga bolag.
- Kommittéerna och bofinken – kan en kommitté se ut hur som helst?
- Regeringskansliet inför 2000-talet – rapport från ett ESO-seminarium.
- Att se till eller titta på – om tillsynen inom miljöområdet.

- Arbetsförmedlingarna – mål och drivkrafter.
- Kommuner Kan! Kanske! – om kommunal välfärd i framtiden.
- Vad kostar en ren? – en ekonomisk och politisk analys.

1997

- Fisk och Fusk – Mål, medel och makt i fiskeripolitiken.
- Ramar, regler, resultat – vem bestämmer över statens budget?
- Lönar sig arbete?
- Egenföretagande och manna från himlen.
- Jordbruksstödet – efter Sveriges EU-inträde.

1996

- Kommunerna och decentraliseringen – Tre fallstudier.
- Novemberrevolutionen – om rationalitet och makt i beslutet att avreglera kreditmarknaden 1985.
- Kan myndigheter utvärdera sig själva?
- Nästa steg i telepolitiken.
- Reglering som spel – Universiteten som förebild för offentliga sektorn?
- Hur effektivt är EU:s stöd till forskning och utveckling? – En principdiskussion.

1995

- Kapitalets rörlighet Den svenska skatte- och utgiftsstrukturen i ett integrerat Europa.
- Generationsräkenskaper.
- Invandring, sysselsättning och ekonomiska effekter.
- Hushållning med knappa naturresurser Exemplet sportfiske.
- Kostnader, produktivitet och måluppfyllelse för Sveriges Television AB.
- Vad blev det av de enskilda alternativen? En kartläggning av verksamheten inom skolan, vården och omsorgen.
- Hushållning med knappa naturresurser Exemplet allemansrätten, fjällen och skotertrafik i naturen.
- Företagsstödet Vad kostar det egentligen?
- Försvarets kostnader och produktivitet.

1994

- En effektiv försvarspolitik? Fredsvinst, beredskap och återtagning.
- Skatter och socialförsäkringar över livscykel En simuleringsmodell.
- Nettokostnader för transfereringar i Sverige och några andra länder.
- Fördelningseffekter av offentliga tjänster.
- En Social Försäkring.
- Valfrihet inom skolan Konsekvenser för kostnader, resultat och segregation.
- Skolans kostnader, effektivitet och resultat En branschstudie.
- Bensinskatteförändringens effekter.
- Budgetunderskott och statsskuld Hur farliga är de?
- Den svenska insolvensrätten Några förslag till förbättringar inom konkurshanteringen m.m.
- Det offentliga stödet till partierna Inriktning och omfattning.
- Den offentliga sektorns produktivitet 1980–1992.
- Kvalitet och produktivitet – Teori och metod för kvalitetsjusterande produktivetsmått.
- Kvalitets- och produktivetsutvecklingen i sjukvården 1960–1992.
- Varför kulturstöd? Ekonomisk teori och svensk verklighet.
- Att rädda liv Kostnader och effekter.

1993

- Idrott åt alla? Kartläggning och analys av idrottsstödet.
- Social Security in Sweden and Other European Countries Three Essays.
- Lönar sig förebyggande åtgärder? Exempel från hälso- och sjukvården och trafiken.
- Hur välja rätt investeringar i transportinfrastrukturen?
- Presstödet effekter en utvärdering.

1992

- Statsskulden och budgetprocessen.
- Press och ekonomisk politik tre fallstudier.

- Kommunerna som företagsägare – aktiv koncernledning i kommunal regi.
- Slutbudsmetoden ett sätt att lösa tvister på arbetsmarknaden utan konflikter.
- Hur bra är vi? Den svenska arbetskraftens kompetens i internationell belysning.
- Statliga bidrag motiv, kostnader, effekter?
- Vad vill vi med socialförsäkringarna?
- Fattigdomsfällor.
- Växthuseffekten slutsatser för jordbruks-, energi- och skattepolitiken.
- Frihandeln ett hot mot miljöpolitiken eller tvärtom?
- Skatteförmåner och särregler i inkomst- och mervärdesskatten.

1991

- SJ, Televerket och Posten bättre som bolag?
- Marginaleffekter och tröskeeffekter barnfamiljerna och barnomsorgen.
- Ostyriga projekt att styra stora kommunala satsningar.
- Prestationsbaserad ersättning i hälso- och sjukvården vad blir effekterna?
- Skogspolitik för ett nytt sekel.
- Det framtida pensionssystemet två alternativ.
- Vad kostar det? Prislista för statliga tjänster.
- Metoder i forskning om produktivitet och effektivitet med tillämpningar på offentlig sektor.
- Målstyrning och resultatuppföljning i offentlig förvaltning.

1990

- Läkemedelsförmånen.
- Sjukvårdskostnader i framtiden vad betyder åldersfaktorn?
- Statens dolda kapital. Aktivt ägande: exemplet Vattenfall.
- Skola? Förskola? Barnskola?
- Bostadskarriären som en förmögenhetsmaskin.

1989

- Arbetsmarknadsförsäkringar.
- Hur ska vi få råd att bli gamla?
- Kommunal förmögenhetsförvaltning i förändring – city-kommunerna Stockholm, Göteborg och Malmö.
- Bostadsstödet – alternativ och konsekvenser.
- Produktivitetmätning av folkbibliotekens utlåningsverksamhet.
- Statsbidrag till kommuner: allt på en check eller lite av varje? En jämförelse mellan Norge och Sverige.
- Vad ska staten äga? De statliga företagen inför 90-talet.
- Beställare-utförare – ett alternativ till entreprenad i kommuner.
- Lönestrukturen och den "dubbla obalansen" – en empirisk studie av löneskillnader mellan privat och offentlig sektor.
- Hur man mäter sjukvård – exempel på kvalitet- och effektivitetmätning.

1988

- Vad kan vi lära av grannen? Det svenska pensionssystemet i nordisk belysning.
- Kvalitet och kostnader i offentlig tjänsteproduktion.
- Alternativ i jordbrukspolitiken.
- Effektiv realkapitalanvändning i kommuner och landsting.
- Hur stor blev tvåprocentaren? Erfarenheten från en besparings-teknik.
- Subventioner i kritisk belysning.
- Prestationer och belöningar i offentlig sektor.
- Produktivitetsutveckling i kommunal barnomsorg.
- Från patriark till part – spelregler och lönepolitik för staten som arbetsgivare.
- Kvalitetsutveckling inom den kommunala barnomsorgen.

1987

- Integrering av sjukvård och sjukförsäkring.
- Produktkostnader för offentliga tjänster – med tillämpningar på kulturområdet.
- Kvalitetsutvecklingen inom den kommunala äldreomsorgen 1970–1980.

- Vägar ut ur jordbruksregleringen – några idéskisser.
- Att leva på avgifter – vad innebär en övergång till avgiftsfinansiering?

1986

- Offentliga utgifter och sysselsättning.
- Produktions-, kostnads-, och produktivitetsutveckling inom den offentliga finansierade utbildningssektorn 1960–1980.
- Socialbidrag. Bidragsmottagarna: antal och inkomster. Socialbidragen i bidragssystemet.
- Regler och teknisk utveckling.
- Kostnader och resultat i grundskolan – en jämförelse av kommuner.
- Offentliga tjänster – sökarljus mot produktivitet och användare.
- Svensk inkomstfördelning i internationell jämförelse.
- Byråkratiseringstendenser i Sverige.
- Effekter av statsbidrag till kommuner.
- Effektivare sjukvård genom bättre ekonomistyrning.
- Samhällsekonomiskt beslutsunderlag – en hjälp att fatta bättre beslut.
- Produktions-, kostnads- och produktivitetsutveckling inom armén och flygvapnet 1972–1982.

1985

- Egen regi eller entreprenad i kommunal verksamhet – möjligheter, problem och erfarenheter.
- Sociala avgifter – problem och möjligheter inom färdtjänst och hemtjänst.
- Skatter och arbetsutbud.
- Produktions-, kostnads- och produktivitetsutveckling inom vägsektorn.
- Organisationer på gränsen mellan privat och offentlig sektor – förstudie.
- Frivilligorganisationer alternativ till den offentliga sektorn?
- Transfereringar mellan den förvärvsarbetande och den äldre generationen.

- Produktions-, kostnads- och produktivitetens utveckling inom den sociala sektorn 1970–1980.
- Produktions-, kostnads- och produktivitetens utveckling inom offentligt bedriven hälso- och sjukvård 1960–1980.
- Statsskuldräntorna och ekonomin effekter på den samlade efterfrågan i samhället.

1984

- Återkommande kostnads- och prestationsjämförelser – en metod att främja effektivitet i offentlig tjänsteproduktion.
- Parlamentet och statsutgifterna hur finansmakten utövas i nio länder.
- Transfereringar och inkomstskatt samt hushållens materiella standard.
- Marginella expansionsstöd ekonomiska och administrativa effekter.
- Är subventioner effektiva?
- Konstitutionella begränsningar i riksdagens finansmakt – behov och tänkbara utformningar.
- Perspektiv på budgetunderskottet, del 4. Budgetunderskott, utlandsupplåning och framtida konsumtionsmöjligheter. Budgetunderskott, efterfrågan och inflation.
- Vem utnyttjar den offentliga sektorns tjänster.

1983

- Administrationskostnader för våra skatter.
- Fördelningseffekter av kommunal barnomsorg.
- Perspektiv på budgetunderskottet, del 3. Budgetunderskott, portföljeval och tillgångsmarknader. Modellsimuleringar av offentliga besparingar m.m.
- Produktivitet i privat och offentliga tandvård.
- Generellt statsbidrag till kommuner – modellskisser.
- Administrationskostnader för några transfereringar.
- Driver subventioner upp kostnader – prisbildningseffekter av statligt stöd.
- Minskad produktivitet i offentlig sektor – en studie av patent- och registreringsverket.

- Perspektiv på budgetunderskottet, del 2. Fördelningseffekter av budgetunderskott. Hushållsekonomi och budgetunderskott.
- Enhetligt barnstöd? några variationer på statligt ekonomiskt stöd till barnfamiljer.
- Staten och kommunernas expansion några olika styrmedel.

1982

- Ökad produktivitet i offentlig sektor – en studie av de allmänna domstolarna.
- Offentliga tjänster på fritids-, idrotts- och kulturområdena.
- Perspektiv på budgetunderskottet, del 1. Budgetunderskottens teori och politik. Statens budgetfinansiering och penningpolitiken.
- Inkomstomfördelningseffekter av livsmedelssubventioner.
- Perspektiv på besparingspolitiken.