

# Sammanfattning

Sjukvården var den viktigaste politiska frågan för väljarna under valåret 2018.<sup>1</sup> 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, ojämlig 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

---

<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup>

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.

---

<sup>2</sup> 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-varld-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*<sup>3</sup>, för utvecklingen av personliga hälsokonton baserade på plattformen. Ett sådant partnerskap skulle, exempelvis, kunna ingås med det oberoende, statliga forskningsinstitutet RISE.<sup>4</sup> 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.<sup>5</sup> 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

---

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

<sup>4</sup> <https://www.ri.se/sv>

<sup>5</sup> 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.