

Fler rapporter om IT i hälso- och sjukvård...

Frilansjournalisten Mats Utbult (mats.utbult@chello.se) har tidigare bl a skrivit *Vård nära Dig. Hemsjukvård med hjälp av IT* (TELDOK Rapport 152); *Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?* (TELDOK Rapport 138); samt *Vårdkedjan och informationstekniken. Erfarenheter av datorstöd för sjukvårdens informationsfloder* (TELDOK Rapport 119, med Jonny Sågänger).



Vården kommer närmare – med teknikens hjälp. Läkare på hembesök har tillgång till information från sjukhusets journalsystem. Anhörigvårdare kontaktar kommunen, och varandra, med videokommunikation. Patienter kan fortlöpande skicka provsvar till vården, från prover som de tar själva.

TELDOK Rapport 152: *Vård nära Dig* (2004) innehåller reportage om användning av IT i hemsjukvården. Skilda erfarenheter från vårdvardagen – både tidiga experiment och daglig drift – dokumenteras.

Frilansjournalisten Mats Utbult har mött, och beskriver levande, vård och omsorg i hemmiljö med stöd av IT.



Hundratusentals svenskar har redan sökt information om hälsa på Internet – kunskaper, erfarenheter och åsikter om sjukdomar och deras behandling. För varje dag växer utbudet av hälsoinformation; nätplatserna innehåller information och inlägg av olika kvalitet och med olika sändare och syften.

Vad betyder denna växande näthälsoflod för patienterna, för deras anhöriga, för vårdpersonalen? TELDOK Rapport 138: *Näthälsa* (2000) behandlar ingående och utförligt sådana frågor. Nätplatser med medicinsk information och patientgemenskaper ger inte minst kroniskt sjuka råg i ryggen. Patienter lär sig mer om sjukdomar och behandlingar. Vårdfolk använder nätet för att fördjupa och vidareutveckla sitt yrkeskunnande. Den omfattande tillgången till information revolutionerar vården och höjer vårdkvaliteten.



Genom att satsa på olika former av datorstöd för att hantera information om patienter, deras tillstånd och behandling, kan man vinna tid i vården – men också träffa bättre vårdbeslut i vardagen och få bättre resultatuppföljning och kvalitetsutveckling.

Om dessa fördelar berättar i TELDOK Rapport 119 (1998) intervjuade läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, läkarsekreterare, datasystemutvecklare i vården. De berättar också om hinder och fallgropar som de har mött och möter.

I fem reportagekapitel behandlas erfarenheter av informationssystem som använts i olika delar av landet: t ex datorjournaler, vårdinformationssystem, datorer på sängkanten och elektroniska kontaktkanaler i äldreomsorgen.

Dessa och andra rapporter kan köpas i tryckt form, eller läsas som PDF-filer, på www.teldok.org.

www.teldok.org

ISSN 0281-8574

Copyright: Upphovsmännen resp Carelink, KK-stiftelsen, TELDOK, VINNOVA och Vårdalstiftelsen var för sig, 2004

Författare: Arbetslivsjournalisterna, www.arbetslivsjournalisterna.nu

Fotograf: Göran Billeson

Omslag: PG Holmlöv, pigge@teldok.se

Formgivning: West Studios AB, www.weststudios.se

Produktion: Mart Marend Bokprojekt, www.bokprojektet.se

Tryck: Almqvist & Wiksell Tryckeri, Uppsala 2004

Förord

”Våra medlemmar är förvånade över att vårdinformationen inte finns tillgänglig för de vårdgivare som de besöker. Däremot finns det inte någon stor oro för integriteten. Jag tycker att det snarare verkar som om det främst är friska arbetsnarkomaner och politikerna som är mest rädda för integriteten, medan multisjuka äldre undrar varför journalen inte finns på plats när den behövs.”

Så säger Barbro Westerholm, ordförande för Sveriges Pensionärsförbund med 230 000 medlemmar, varav åtskilliga har många kontakter med vård och omsorg. Citatet kommer från ett rundabordssamtal om patientdata, integritet och patientsäkerhet, som återges i det avslutande kapitlet i den här boken.

Patientdata är någonting som många efterfrågar: De behövs i den direkta vården. Patienten vill ha tillgång till uppgifterna om sig själv. De är också grund för forskning och bättre hälsa på sikt. Att tillgodose behoven utan att ge avkall på kvalitet, säkerhet eller patientintegritet är en besvärlig balansgång. Det är långtifrån självklart hur avvägningen ska ske.

Vi fem organisationer har ett gemensamt intresse av att lyfta fram frågorna om patientintegritet och patientsäkerhet i vårdens informationssystem. Vi har valt att ge frilansjournalisterna Mats Utbult, Anna Holmgren, Ragnhild Larsson och Claes Leo Lindvall uppdrag att skriva denna reportagebok. De åsikter som framförs står författarna och de intervjuade själva för.

Vi vill rikta ett stort och varmt tack till alla som har bidragit till denna bok: Författarna och alla de som välvilligt ställt upp och delat med sig av tankar och synpunkter i intervjuer eller samtal. Vi vill rikta ett extra tack till Mats Utbult för att han knutit ihop alla trådar och hållit samman arbetet.

Frågorna om patientintegritet och patientsäkerhet i vårdens informationssystem är inte enkla. Det finns heller inga enkla svar. Vi vill därför att fler ska få kunskap om de regelverk som gäller, hur de tillämpas i praktiken och vad som håller på att förändras. Vi vill också att fler ska få del av de idéer och tankar som finns om hur man kan skapa en balans mellan sekretess och patientsäkerhet. En viktig fråga i sammanhanget är också hur informationssamarbetet mellan sjukvården och kommunernas omsorg skulle kunna förbättras. Vi tror att en positiv utveckling av integritets- och integrationsfrågorna i vårdinformationssystemen påskyndas om många deltar i debatten. Vår förhoppning är därför att vårdgivare, de som arbetar med att vidareutveckla lagar och regelverk samt inte minst patienter ska få både ny kunskap och argument med olika perspektiv i denna reportagebok.

Mats Larson
VD, Carelink

Håkan Eriksson
Professor, Karolinska Institutet
och KK-stiftelsen

Agneta Qwerin
Programansvarig,
TELDOK

Maj-Lis Ströman
Programledare, VINNOVA

Ewa Stålldal
VD, Vårdalstiftelsen

Innehåll

Inledning Den vanskliga balansgången mellan patientsäkerhet och patientintegritet	7
Kapitel 1 Hälsovådlig brist på vårdinformation	11
Kapitel 2 När information läcker	19
Kapitel 3 Den lagliga röran	33
Kapitel 4 Tekniker för säkrare informationshantering	45
Kapitel 5 "En patient – en journal" – men hur?	51
Kapitel 6 Försäkringsbolagen och patientjournalerna	67
Kapitel 7 Polisen och vårdens information – var går gränsen?	73
Kapitel 8 Biobankerna, hälsan och integriteten	79
Kapitel 9 Vården, informationen och patienterna– ett samtal	89



Inledning

Den vanskliga balansgången mellan patientsäkerhet och patientintegritet

Den här skriften handlar om motsättningen mellan två goda mål:

- *Patientintegritet – målet är att skydda patienter mot informationsläckage, det vill säga att fler än nödvändigt känner till uppgifter om dem som kan vara känsliga.*
- *Patientsäkerhet – målet är att patienter får bästa möjliga vård, med vårdbeslut grundade på rätt information i rätt ögonblick, och att informationsbrist inte ska leda exempelvis till onödiga provtagningar. Nyckelordet här är inte integritet, utan integration – sammanflätning av vårdens informationssystem.*

Många värjer sig säkert mot att tvingas välja. Patienten måste väl ha rätt till både och?

Jovisst. Men det måste ske en avvägning mellan de här målen. Mer av det ena innebär nämligen ofta mindre av det andra. Hur ska balansen se ut? Det är långtifrån självklart hur avvägningen ska ske. Det råder en märklig laglig röra som öppnar en gråzon med möjligheter till olika tolkningar. De två målen har olika förkämpar hos olika myndigheter och andra aktörer, som använder olika lagar och lagtolkningar mot varandra.

Tystlåtenhet – om inte patientens väl äventyras

För sina efterföljare under mer än tvåtusen år har läkekonstens fader Hippokrates angivit tonen i de här frågorna på följande sätt:

”Vadhelst i umgänget med människor i eller utom min yrkesutövning jag ser eller hör som inte bör talas om öppet, skall jag inte avslöja utan betrakta det som heligt.”

Så heter det i det som brukar kallas läkareden och det är en grund för relationen mellan vårdgivare och vårdtagare som har präglat tankar och lagar om patient-data in i våra dagar. Till exempel finner man bland Sveriges läkarförbunds regler följande som nr sju:

”Läkaren skall iaktta tystlåtenhet om varje patient som rådfrågar honom eller kommer under hans vård, såvida inte patientens väl äventyras därav.”

Den sista delen av regeln är en stor förändring: det kan vara farligt att vara tystlåten. På Hippokrates tid handlade det om två personer: patienten och läkaren. Nu har patienten kontakt med flera läkare på olika enheter i vårdkedjan, och en rad

andra yrkesgrupper deltar i vården. Det uppstår alltför ofta situationer då tystlåtenhet, i form av brist på information från tidigare vårdtillfällen vid andra enheter, leder just till att *patientens väl äventyras*. Om vårdinformationen splittras upp i system som är som isolerade öar, kan detta bli rent hälsovådligt för patienten.

Denna målkonflikt fanns innan datoriseringen, men spetsas till genom datoriseringen. Ett huvudsyfte med den här reportageboken är att tydliggöra hur de motstående intressena ser ut i praktiken, för att underlätta en bredare debatt. Hur vill vi ha det, som patienter och medborgare? Hur ska balansen se ut, för att på bästa sätt använda IT i vården, och ge vårdgivarna goda förutsättningar att hjälpa sina patienter?

Kapitlen i korthet:

- *Kapitel 1: Hälsovådlig brist på vårdinformation* är en patientberättelse som visar dilemman när informationen inte följer patienten i vårdkedjan – vilket blir extra tydligt när patienten själv inte kan vara informationsbärare.
- *Kapitel 2: När information läcker* innehåller en granskning av ett fall med en sjuksköterska på Sahlgrenska universitetssjukhuset som 1998 tjuvtittade i Leif Blombergs patientjournal. Det var fram till 2003 det enda fall av övertramp som hamnade i domstol. Många har hört talas om fallet – men vad blev egentligen den slutliga domen, vad innebär den och vad gjorde sjukhuset efteråt? Och hur var det möjligt att historien upprepar sig, fast nu på Karolinska, i samband med mordet på utrikesminister Anna Lindh? I det här kapitlet berättas också om några av de få exempel som finns på vanliga patienter som har råkat ut för informationsläckage. Vissa fall kommer till Datainspektionen som övervakar säkerheten i vårdinformationssystemen ur integritetssynpunkt.
- *Kapitel 3: Den lagliga röran* – en genomgång av krockande lagar och gråzoner. Sedan sommaren 2004 arbetar Patientdatautredningen med att se över alla de lagar som kommer in på hur uppgifter om patienter hanteras. Jurister på Socialstyrelsen hjälper till att reda ut begreppen.
- *Kapitel 4: Tekniker för säkrare informationshantering* – en genomgång av tekniklösningar och problem.
- *Kapitel 5: "En patient – en journal" – men hur?* I det här kapitlet berättas om en rad olika satsningar på att göra information tillgänglig i praktiken, på ett rimligt sätt. Det kallas för sådant som patientöversikt, vårdgivarportal, teambaserad journal, Skånejournalen.
- *Kapitel 6: Försäkringsbolagen och patientjournalerna*. Det finns aktörer utanför vården som har mer eller mindre rättfärdigt intresse av patientuppgifter. Här handlar det om den omdiskuterade rätten för försäkringsbolagen att kräva in vårdens information om patienter. De personer som vägrar ge samtycke får ingen försäkring. Särskilt för barn kan detta leda till att man undviker att söka vård.

Försäkringsbolagens tillgång till patientdata behandlas i en utredning som blir klar 2005.

- *Kapitel 7: Polisen och vårdens information – var går gränsen?* I det här kapitlet redogörs för hur sekretessreglerna ibland leder till att polisen inte ens får reda på att ett mord begåtts, eller får ägna tid i onödan åt att leta efter en person som har tagits in på sjukhus i ambulans. Integriteten för en patient kan också hamna i motsättning till andras liv och hälsa i samband med provtagning av rattonyktra. I ett förslag till ny sekretesslag ökar polisens möjligheter att få ut information från vården.
- *Kapitel 8: Biobankerna, hälsan och integriteten.* Information om patienter lagras inte bara i form av bokstäver, siffror och kurvor – utan även i form av blod och hud från patienter, i så kallade biobanker. Även här står patientintegritet mot patientsäkerhet, på kort sikt i behandlingen och på lång sikt via forskning för att få fram bättre behandlingsmetoder. Här genomfördes en omstridd lag 2003. Opraktiskt och byråkratiskt, tycker kritiska läkare. Det finns luckor i lagen, tycker en jurist och forskare. Lagen ska utvärderas under 2005.
- *Kapitel 9: Vården, informationen och patienterna – ett samtal.* Patientföreträdare, läkare, personer som arbetar med vårdens IT-frågor i landsting, departement och den gemensamma vård-IT-organisationen Carelink summerar och diskuterar det som kommit fram i bokens reportage.



Kapitel 1

Hälsovådlig brist på vårdinformation

När patienten förflyttar sig i vårdkedjan uppstår alltför ofta informationsluckor. Många gånger klarar vårdgivarna sig någorlunda därför att patienten själv får ersätta de brister som finns i informationsöverföringen. Det gör de genom att själva berätta så mycket som de kan – ofta gång på gång på gång. Men det är inte bara gamlingsglömska patienter som kan få problem med att ställa upp med den hjälpen.

Vem som helst kan i vilken ålder som helst drabbas av sjukdomar och olyckor, som gör oss sämre rustade att kompensera för vårdens tillkortakommanden när det gäller information som följer vårdkedjan.

En som varit med om detta, och tänkt mycket på vad som hände, är Margareta Fundin. Hon är från början sjuksköterska, lärare i vård och media och har jobbat en stor del av sitt liv med IT-frågor i utbildning och vård, numer med ett eget litet företag. I början av 2001 drabbades hon av en hjärnblödning, till följd av en medfödd kärlmissbildning. På ett lite annat sätt än "vanliga" patienter har hon därför kunnat se kritiskt på vad som hände henne i vårdkedjan – utifrån en kunskap om hur det skulle kunna vara och hur det *borde* vara. Och hon är upprörd över hur det fungerar:

– Det är horribelt. Vi har egentligen förutsättningar för att göra informationen tillgänglig för den vårdgivare som behöver den. Men vi arbetar inte tillräckligt med att hitta det bästa sättet.

Hon vet, för när hon blev sjuk kunde hon inte berätta det som hennes husläkare behövde veta, när hon kom från sjukhuset. Problem med minnet hörde nämligen till det som följde med hennes sjukdom. När hon började söka, fann hon att informationen var utspridd på minst tio olika ställen. Den information som hon fick ut när hon vände sig till den enhet där hon varit inlagd i tre veckor, var otillräcklig – både för henne och för hennes husläkare. Margareta Fundin är kritisk till att man prioriterar sekretessen före patientens säkerhet.

– Hur ska de anställda i vården kunna ta sitt ansvar, när de inte har tillgång till aktuell information om patienten? Sekretessen och säkerheten måste värderas utifrån frågan "till vilket pris?".

I dag är Margareta Fundin nästan helt återställd. När hon var sjuk lovade hon



Margareta Fundin:

– Hur ska de anställda i vården kunna ta sitt ansvar, när de inte har tillgång till aktuell information om patienten?

sig själv att hon, om hon blev frisk, skulle försöka göra något åt bristerna när det gäller informationshanteringen i vårdkedjan. Hon har gjort det bland annat genom ett nätverk inom Dataföreningen Sverige, Stockholmskretsen, "IT-nyttan i vården" och genom att medverka i Portalgruppen vid Carelink.

Minnet borta i tre-fyra veckor

Det här är Margareta Fundins berättelse.

En fredagseftermiddag i februari kom hon hem från sitt jobb. Hennes sista minne var att hon började laga mat – sedan minns hon i stort sett ingenting av de tre-fyra veckor som följde.

Hennes nittonåriga dotter hade hittat henne liggande på golvet framför ett öppet fönster. Hon kunde inte resa sig och hon talade osammanhängande. Hon minns inte ambulanstransporten, inte heller att hon kom till akuten, blev inlagd och så småningom opererad. Hon fick besök av vänner och anhöriga, de pratade och skrattade och hon verkade vara som vanligt. Men närminnet fungerade inte. Hon har bara fragment av minnen.

Det var först överkligt när hon fick höra att hon var sjuk. Men ett rakat parti på huvudet visade att hon hade opererats.

Tickande bomb i huvudet

Efter tre veckor flyttades hon till ett annat sjukhus där det fanns en rehabiliteringsavdelning. Dagen därpå fick hon lyssna på en föreläsning för patienter och anhöriga om stroke. Jo, hon minns att hon var där. Men hon minns ingenting av vad som sades eller av det minnestest som hon gick igenom. Sedan blev hon hemskickad. Utan någon skriftlig information om vad hon varit med om.

Hon berättar hur ett budskap hade etsat sig fast:

"Sök upp din husdoktor, han ska sköta om ditt blodtryck".

För högt blodtryck – det visste hon kunde öka risken för en ny hjärnblödning.

– Det kändes som om jag hade en tickande bomb i huvudet, säger hon.

Men ingen på sjukhuset kontaktade husläkaren. Det fanns inte heller någon som väntade, för den husläkare hon hade haft hade slutat. Men det visste inte de som skickade hem Margareta.

När hon kom hem led hon av ökad stresskänslighet, bristande koncentrationsförmåga och problem med minnet.

– Huvudet kändes så tjockt. Det gick så trögt att tänka.

Hon vågade inte röra sig utomhus på egen hand. När hon skulle laga mat, måste hon göra en sak i taget. I det skicket fick hon själv försöka hitta en ny läkare – en som hade "erfarenhet av livet och medicinsk erfarenhet". Hon fick nej av flera fulltecknade läkare, innan hon fick fatt i Peter Hultin på Torsviks vårdcentral.

Korthuggen sammanfattning gav ingenting

Det som Margareta och doktor Hultin frågade sig var vad som egentligen hade hänt, och hur allvarligt det var.

– Skulle det börja läcka igen? Det var frågan. Men vi hade inget underlag om

vad som hade hänt under de där veckorna som var försvunna i mitt minne. Vi visste då inte ens vad blödningen hade berott på.

Hon räknar upp alla ställen där hon vet att det finns information om de olika delarna i hennes sjukdomshistoria: ambulansen, akuten, neuromottagningen, neurokirurgavdelningen, en vårdavdelning, operation, anestesi (narkos), rehab på ett annat sjukhus.

– Som patient får jag ut mer information än en husläkare får. Jag ringde därför till medicinkliniken på sjukhuset och bad dem skicka ett utdrag av journalen till doktor Hultin.

Men hon blev besviken.

– Det var mycket korthugget, bara en sammanfattning. Och bara om det som hänt just på den enheten – inget om själva ingreppet. Det gav mig ingenting nytt. Där fanns inte detaljerna som jag ville ha.

Hon ifrågasätter att någon ska göra ett urval av vad som skickas.

– Hur vet den som väljer vad jag som patient och mina vårdgivare faktiskt vill veta? De olika vårdgivarna – läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och så vidare – har ju var och en sin utbildning och ska använda källor från forskning tillsammans med information om min sjukdomshistoria för att komma fram till vad som behöver göras.

Pusselbit efter pusselbit

Under sina första månader hemma försökte hon steg för steg förstå vad som hänt. Men det fanns ingen som kunde återberätta hela förloppet.

Det talas om "ändamålsenlig patientinformation", som ska utgöra ett beslutsunderlag. Men det fungerar ju inte så i dag, menar Margareta Fundin.

– Ingen har grepp om helheten. Jag som patient och mina vårdgivare ska inte tvingas att leka detektiv och försöka leta rätt på information.

Hon framhåller att tillgång till information om vad som gjorts och vad som hänt betyder mycket för att man som patient ska känna trygghet.

– En del vill veta allt på en gång, andra vill ha lite i taget. De flesta behöver ta till sig informationen flera gånger för att kunna bearbeta det som sägs eller skrivs. Tillfrisknande underlättas inte av oro och stress!

Senare har hon besökt ytterligare en länk i sin vårdkedja och fått titta på vad som står i vårddokumentationen där. Hon funderar fortfarande över om hon en dag ska hämta in allt som finns, på alla stationer, för att se hur det faktiskt ser ut med alla pusselbitar på bordet. Om det överhuvudtaget går. En del viktig information finns inte i det IT-baserade journalsystemet, utan i andra system eller i pappersform.

Inte ens på en och samma enhet fanns all information i samma dokument och i samma system. Omvårdnadsdokumentationen som sjuksköterskorna ansvarar för fanns inte tillsammans med läkarnas dokumentation. Och arbetsterapeuterna, som har en mycket viktig roll i behandlingen av strokedrabbade, skriver för sig själva.

– Det sägs att de ska jobba i ett team runt en patient. Men de har inte en gemensam journal.

Fakta/ "Bristfällig källa" – studie av strokepatienters journaler

Sjukhusjournalen är en bristfällig källa till information om patienter som vårdats för stroke. Detta är slutsatsen av en studie som har genomförts av forskarna Ejda Hassler och Ingvar Krakau vid centrum för allmänmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

De har studerat hur användbar som nyckelinformationen i journaler på sjukhus är för de vårdgivare som ta över ansvaret. Underlaget är journaler för 123 personer som under ett och halvt år (hösten 1999 till våren 2001) för första gången insjuknade i stroke. Forskarna tittade på vilka uppgifter som fanns, utifrån en checklista med frågor inom några centrala områden för det fortsatta arbetet med en patient. Det handlade bland annat om detta:

- Patientens sociala förhållanden: yrke eller sysselsättning, personliga uppgifter som t ex hobby, boende.
- Patientens förmåga att röra sig, uppfatta saker och göra sig förstådd
- Riskfaktorer – patientens tobaks- och alkoholvanor, övervikt, diabetes, högt blodtryck och hjärtflimmer. Har patienten informerats om riskfaktorerna?
- Medicinering, behandling för att minska risken för blodpropp, rekommendationer om medicinsk kontroll, rehabiliteringsplan.

Forskarna konstaterar att resultaten var nedslående: i stor utsträckning saknades väsentliga uppgifter inom i stort sett alla områden. Samma uppgifter återkom på flera ställen i dokumenten. Ibland kunde den som fortsatte att leta också hitta fler svar på frågorna. Men forskarna påpekar att det inte är realistiskt att tro att allmänläkare som övertar vårdansvaret tar sig tid att hämta in mer material och går igenom det.

Något som nästan alla hade var en aktuell medicinlista och vilken nästa vårdgivare var. Men det saknades tydliga instruktioner om patientens vidare vård och behandling, vilket kan bidra till att man allvarligt äventyrar uppföljningen av patientens slaganfall.

Förvånansvärt nog fanns inga stora skillnader i kvaliteten på information mellan specialistenheten och vanliga avdelningar, inte heller mellan patienter som skrevs hem och patienter som flyttades till andra vårdinstitutioner.

En huvudslutsats är enligt Hassler och Krakau att datorjournaler ger möjligheter till stora förbättringar. Med enkla mallar kan man bättre strukturera journalinformationen, så att den verkligen blir till nytta för mottagaren genom att ge en översiktlig information. Vid behov ge fördjupad information, genom att länka till dokument. Men det senare förutsätter att vårdgivare vid olika länkar i vårdkedjan har elektronisk tillgång till patientdata.

– Informationssystemen går som stuprör inom var sin del av vården. Det är bara patienten som rör sig längs hela vårdkedjan, från stuprör till stuprör. Säkerheten i vårdkedjan saknas, eftersom informationen inte följer patienten.

Både för lite och för mycket

– När man som jag vet om alla möjligheter som finns med IT i dag, så tycker man ju att det är uselt som det visar sig fungera. Jag känner en sjuksköterska som

sitter hela dagarna och klipper ut information, digitalt eller manuellt. Men för vårdgivare som behöver informationen borde den ju vara omedelbart tillgänglig, säger Margareta Fundin.

Informationsbrist gör alltför ofta vårdgivarens möte med patienten till ett trevande, som tar tid och gör patienten osäker, menar hon. Så var det i hennes eget fall. Bland det viktigaste för henne var att få veta var hur det såg ut i hennes huvud efter operationen. I papprena stod bara ”ua”, utan anmärkning, i en anteckning om en röntgenbild som tagits.

– Jag vet ju att röntgenläkaren skriver mer än så i sådana noteringar, bland annat om vilka metoder som använts och olika tester som kan ha genomförts. Men de noteringarna går inte vidare till patientjournalen.

Paradoxalt nog finns det samtidigt ofta för mycket information.

– Många skriver alldeles för långt. Vårdgivare har inte tid att läsa massor av text. Det borde finnas tydligare riktlinjer för vad som ska dokumenteras och hur det ska skrivas. Kanske skulle de vanligaste texterna finnas färdiga att klistra in.

Vem sjutton är intresserad av min gallsten?

Margareta Fundin säger att det viktigaste när hon var sjuk var att de som skulle ge henne vård fick tillgång till den information de behövde. Sekretessen var mindre viktig.

– Jag förstår inte hur man kan prioritera sekretessen före säkerheten i min vård och behandling. Den splittrade dokumentationen är ett större hot för mig, än att någon skulle komma åt att läsa något om mig och mitt sjukdomsförlopp.

Hon skulle för sin egen del därför gärna vilja ge ett samtycke en gång för alla till att vårdgivare får läsa hennes vårdinformation.

– Visst, om det är en psykisk sjukdom eller en könssjukdom så kan det förstås finnas en oro för att fler än vad som är absolut nödvändigt ska få reda på det. Men om jag har gallsten eller högt blodtryck – vem sjutton är intresserad av det? Hela frågan om sekretess är överdriven. Flertalet patienter är ju inte intressanta ur skvallersynpunkt.

Integriteten kan skyddas genom att patienten själv är med och beslutar om att sådant som verkligen behöver döljas inte läggs ut. Men det blir helt absurt, anser hon, att nästa vårdgivare i kedjan inte själv ska få söka den information som de anser att de behöver.

– I en digital journal går det dessutom att kontrollera vilka som har varit inne – och de som begår brott, genom att gå in där de inte ska, kan dömas.

Hon påpekar att sekretessen aldrig har varit hundra procentig.

– Journaler skickades under huvudkudden när patienter flyttades mellan avdelningarna. Journaler för flera patienter i taget kunde ligga framme i läkares mottagningsrum.

Hon tycker också att vården fortfarande gör sig skyldig till värre och helt onödiga kränkningar av patienters integritet, när man på akutmottagningar ropar upp namn på patienter. Där finns en busenkel lösning: nummerlappar.

Dokumentera för sig själv – eller ge arbetsverktyg åt andra?

Margareta Fundin tror att det finns fler saker än sekretessregler som medverkar till att patientinformation i dag inte är ”ändamålsenlig”. Det handlar om kultur och traditioner inom vården och läkaryrket.

Det finns läkare som hävdar att det finns ett motstånd i kåren mot vårdinformationssystem som följer vårdkedjan, därför att en del inte vill att andra ska få för mycket insyn i vad de gör, och inte gör.

– Det handlar ytterst om vilken syn man har på patientinformationen. Journalen var länge ingenting annat än just läkarens egen minnesanteckning, inte ett arbetsverktyg för andra som ska behandla samma patient. Det är ganska sent som det har kommit krav på vad journalen ska innehålla, och på att andra än läkare ska föra journal.

Med datorn kan man göra så mycket mer än med pappersdokumentet. Det skulle kunna gå för vårdgivare att få fram precis den information som de behöver med hjälp av sökverktyg. Det kan exempelvis vara hur blodtrycket har sett ut i olika skeden av en vårdhistoria, oavsett vem som har haft ansvaret för patienten.

I dag finns det alltför stora skillnader när det gäller hur vårdinformationen ser ut, menar Margareta Fundin. Det skiljer mellan enskilda läkares intresse och inställning, men också mellan olika specialistområden och professioner som har kommit olika långt, och olika institutioner inom vårdkedjan.

Informationen som finns kan ibland också vara svår att använda, eftersom ord används på olika sätt av olika specialiteter och organisationer.

– Vi måste skapa ett vårdgivarnas gemensamma fackspråk. Det har byggsektorn lyckats med. Det måste gå i vården också, säger hon.

Hon anser att vården generellt sett har varit en svag kravställare när det gäller IT – och det har IT-företag ibland kunnat utnyttja. Vården har fått många olika journalsystem som rent tekniskt har svårt att fungera ihop, och alltför många läkare, sjuksköterskor och andra professioner kan fortfarande inte hantera en dator ordentligt.

Det behövs nytänkande för att få IT att verkligen göra nytta i vården, menar hon. Datorn som verktyg i vården är till exempel inte anpassad till en så fundamental sak som att doktorn har tio minuter per patient och då finns det inte tid att logga in och ut ur en rad program. Doktorn behöver snabbt och lätt kunna röra sig i ett fungerande vårdinformationssystem, ibland ihop med patienten, med de olika källor och redskap som behövs för att få ett beslutsunderlag och utföra moment som har med patientens fortsatta behandling att göra.

Vården måste tänka om för att klara sitt uppdrag

– Det är ett problem att vi är så dåliga på att ställa krav. Vi borde alla engagera oss mer, som patienter och medborgare, säger Margareta Fundin.

Problemet ligger inbyggt i att läkaren fortfarande är förmer, stående mellan gud och människan, med makt över hälsa och liv i sin hand. Fortfarande är patienten alltför ofta en person som ödmjukt och tacksamt söker vård – även om det talas mycket om att det ändras.

– Det sägs ju att 70-talisterna, som nu som småbarnsföräldrar är på väg in i vården, är en krävande grupp. Jag hoppas att det blir så. Och att vi 40-talister som pensionärer i morgon kommer att våga och orka stå på oss mer i vården, jämfört med flertalet av dagens pensionärer.

– Synen på vad vården är måste förändras, säger Margareta Fundin. Förut lämnade du in dig på ett sjukhus och så småningom blev du utskriven. Du ägde inte din sjukdom, det gjorde sjukhusets läkare. Du hade inte mycket att säga till om. Patienter grät för att de inte fick åka hem. I dag är det tvärtom: det händer att patienter gråter för att de inte får stanna på sjukhuset, utan skickas hem även om det inte finns någon där som kan hjälpa dem.

Margareta Fundin säger också att sjukvården skulle kunna spara stora belopp, samtidigt som patienterna får den vård de behöver, om man kan möta patienter på nya sätt.

Hon påpekar att det inte är de stora olycksfallen och avancerad kirurgi eller förebyggande hälso- och sjukvård som slukar de stora pengarna. Specialistvården står faktiskt bara för en procent av vårdkostnaderna. De stora summorna går istället till äldre patienter med många olika hälsoproblem, tillsammans med vanliga, vardagliga sjukdomar och mindre olycksfall.

– Ska hälso- och sjukvården kunna klara av sitt uppdrag i framtiden måste vårdgivarna fundera över hur de kan erbjuda sina tjänster på nya sätt. Administrationen tar för stora resurser i dag, med allt arbete med att skriva journalanteckningar, skicka recept, skicka in uppgifter till olika myndigheter, anmäla till olika register och så vidare.

– Dagens datasystem utgår inte från ett helhetsperspektiv. Man har inte tagit hänsyn till vårdgivarnas hela arbetssituation och vilka digitala tjänster som de kan använda för att utveckla sina arbetsmetoder.

Vårdens mål nummer ett

– Vi har kommit till den punkt när vi som patienter och medborgare börjar inse hur värdefullt det är att vårdgivare har tillgång till dokumentationen av deras vård, för att de ska kunna skapa sig en helhetsbild. Vi kommer inte längre att acceptera svaret ”det går inte”, när vi vet att våra vårdgivare med stöd av IT har möjligheter att utveckla sitt arbete så att det blir mer effektivt, kvalitetssäkrat och mer strukturerat.

– Som patienter och anhöriga till patienter vill vi att vårdgivarna när de möter oss har tillgång till sådant som sjukdomshistoria, läkemedel nu och tidigare, svar på laboratorieprov och undersökningar. Det ökar trovärdigheten för vårdgivaren och vården.

Margareta Fundin menar att det är dags att vara tydlig när det gäller vilka mål som faktiskt är nummer ett för vården:

Lindra och bota – eller skydda integriteten?

Mats Utbult

FAKTA Informationslyft i vårdkedjan – satsningar och utredningar

Det pågår en hel del gemensamma satsningar på att förbättra tillgången till information i vårdkedjans olika delar.

Ett exempel är landstingens satsning på något som kallas "nationell patientöversikt", och som Carelink håller i. Enkelt uttryckt handlar det om att doktorn och sjuksköterskan som tar hand om en patient ska kunna se i vilka vårdssystem som det finns information som de kan efterfråga. Sådana här översikter växer redan fram i olika landsting.

I olika landsting och regioner arbetar man enligt lite olika spår för att hitta lösningar för att rent praktiskt göra det möjligt att förse vårdanställda med rätt information i rätt tid. Det finns exempel på stora och dyra satsningar som gått i kvav, och aldrig blivit någonting. Men det har rått en brist på gemensamma satsningar.

Beslutsfattarna på nationell nivå har haft lättare att beställa utredningar än att fatta beslut. Här följer en översikt över vad som har gjorts:

- Regeringen skrev redan i mars 2000, i propositionen "Ett informationssamhälle för alla", att staten ska prioritera frågan om IT-stöd i vården. Det var ett efterlängtat besked för många inom vården, som menade att det behövs en nationell satsning för att få IT i hela vårdkedjan att fungera bättre ihop.
- Ett år senare beställde regeringen en utredning om en viktig del av detta, nämligen "strategier och åtgärder för att bredda användningen av telemedicin och distansöverbryggande vård".
- Våren 2002 kom en gedigen utredning full med förslag: "Vård i tiden". I skrivande stund har den legat på regeringens bord i två och ett halvt år.
- Det fanns också en del förslag och tankar kring IT-användning i vården från IT-kommissionen, som i olika konstellationer verkade under nästan tio år, mellan 1994 och 2003.
- Hösten 2003 tillsatte regeringen en IT-strategigrupp, som i sin tur tillsatte en arbetsgrupp för IT i vård och omsorg, som ska arbeta fram till 2006. En IT-politisk proposition planeras för våren 2005.
- Regeringen gav 2000 ett annat utredningsuppdrag som har med vårdens informationssystem att göra. Socialstyrelsen fick tillsammans med Landstingsförbundet och Kommunförbundet i uppdrag att utreda vårdens informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning (Info-VU). Arbetet startade 2001 och avslutas formellt vid årsskiftet 2004-2005. Flera utvecklingsprojekt har genomförts under utredningens gång.

Kapitel 2

När information läcker

1998, när Leif Blomberg vårdades på Sahlgrenska universitetssjukhuset (SU) smygläste 26 anställda hans elektroniska journal.

Nyfikenhet eller otydliga rutiner?

Meningarna om orsaken till smygläsningen går isär.

Men när en av sjuksköterskorna som läst journalen senare dömdes till dagsböter i Göteborgs tingsrätt, var det första gången någon i Sverige fälldes för dataintrång i en patientjournal.

I september 2003 upprepade en person samma olagliga handling på Karolinska universitetssjukhuset, i samband med Anna Lindhs sista timmar i livet.

Den 26 februari 1998 fördes dåvarande statsrådet Leif Blomberg akut med en hjärnblödning till SU, där han senare avled.

Sedan 1993 fanns elektroniska patientjournaler och vid en stickprovskontroll kunde man därför se att onormalt många anställda loggat in sig på journalen, trots att de inte varit delaktiga i vården av Leif Blomberg. Björn Ström, dåvarande chefsjurist på SU, ansåg att det inte handlade om dataintrång eller brott mot sekretesslagen. Alla inloggade hade ju personlig access till systemet och ingen information hade förts vidare till icke-behöriga. Däremot menade han att de som smygläst brutit mot intentionerna i patientjournallagen och sjukhusets etiska regler.

En statssekreterare som läste om smygläsningen i media, polisanmälde intrånget, för att garantera att ärendet inte stannade inom SU. Det ledde till en utredning, och fallet gick via tingsrätten, för att avslutas fem år senare i hovrätten.

Nyfiken och okunnig

En smygläsande sjuksköterska fälldes i tingsrätten den fjärde december 2000. Hon dömdes till trettio dagsböter à 120 kronor för dataintrång enligt den 21:a paragrafen i datalagen eftersom hon olovligt hade tagit del av Leif Blombergs patientjournal. Sjuksköterskan förklarade i förhören att det blev vanligt att titta i olika patientjournaler när de elektroniska patientjournalerna infördes. Även när det gällde patienter som man inte själv deltog i vården av. Därför utgick hon från att patientjournallagen hade ändrats.

Dessutom menade hon att personalen läste journalerna som en hjälp i arbetet, inte för att bryta mot sekretessreglerna. De elektroniska patientjournalerna skulle innehålla omvårdnadsplanen för patienten. Tidigare hade den informationen förmedlats muntligt till läkare och andra sköterskor, och för att lära sig att dokumentera på ett korrekt sätt, var det vanligt att man gick in i olika patientjournaler.

I förhören sa sjuksköterskan också att hon tittat i Blombergs journal av nyfikenhet. Men vid rättegången förtydligade hon det till ”nyfikenhet på kunskap.”

I förhören uppgav flera personer, bland annat en vårdenhetschef, att personalen på SU rekommenderades att gå in och titta i patientjournaler i utbildningssyfte, även om man inte deltog i vården av dessa patienter.

Tingsrätten ansåg också att den utpekade sjuksköterskan förmodligen inte skulle ha läst journalen om hon känt till att det var olagligt. Tingsrätten menade att rättspraxis var outvecklad när det gällde dataintrång. Enligt datalagen ska datalagrat material skyddas mot obehöriga åtgärder, oavsett om åtgärderna innebär ett otillbörligt integritetsintrång. Därför menade tingsrätten att straff kunde utmätas för dataintrång, även om gärningsmannen själv inte ansåg sig ha gjort något olagligt.

Till viss del ansåg tingsrätten att sjuksköterskans smygläsande kunde ursäktas, eftersom många anställda på sjukhuset hade missuppfattat vilka regler som gällde för datajournalerna. Men det var till hennes nackdel att hon själv sagt att hon hade fått information om patientjournallagen. Ingen hade heller uttryckligen påstått att patientjournallagen inte skulle gälla längre när de elektroniska journalerna infördes.

Ändrade sin berättelse och friades

Domen i tingsrätten överklagades till hovrätten. Där fortsatte sjuksköterskan att hävda att hon framför allt läst Leif Blombergs journal i utbildningssyfte, inte av nyfikenhet. Hon ville helt enkelt ta reda på hur andnings- och cirkulationstillstånd dokumenterades och sökte därför information på NIVA-avdelningen, trots att hon själv inte arbetade där. Hon tittade först i en annan patients journal, men hittade inte det som hon letade efter. Då råkade hon också gå in i Leif Blombergs journal. När hon inte heller där hittade det hon sökte, loggade hon ut sig.

Hovrätten friade sjuksköterskan eftersom sjukhusets rutiner var bristfälliga när det gällde journalhantering och den inre sekretessen. De menade vidare att sjuksköterskan på grund av sin underordnade ställning varit ovetande om det otillåtna i sitt sätt att handla. Därmed lades också utredningarna ner mot de andra som smygläst journalen. Överåklagaren i Göteborg ansåg att målet borde gå vidare till Högsta domstolen, men riksåklagaren som driver målen i HD ville inte gå vidare. Domen vann laga kraft i juni 2002.

”Riskfritt bryta mot patienters rättigheter”

– I dag är det relativt riskfritt för vårdpersonal att bryta mot de flesta patienträttigheterna utan att behöva räkna med några allvarigare efterverkningar. Det räcker att inte känna till gällande lag.

Det säger juristen Lars Fallberg, VD vid Pickerinstitutet i Göteborg. Pickerinstitutet är en icke vinstdrivande forskningsorganisation som ska ta tillvara patienternas erfarenheter och återföra dessa till sjukvården. I USA har institutet verkat i 20 år, i Sverige i fem år.

Lars Fallberg forskar vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg, och han har arbetat vid Världshälsoorganisationens Europakontor i Köpenhamn under två år, som ansvarig för programmet Patients' Rights and Citizen Empowerment. Lars Fallberg tycker att hovrättens friande dom var anmärkningsvärd eftersom den berövar patienter deras rätt till integritet och skydd.

Sjuksköterskan fick dessutom bara dagsböter i tingsrätten. Det visar att de rättsvårdande instanserna betraktar brott mot sekretessen som banala.

– Hovrättens friande dom är ett nederlag för rättssamhället. Om man hade fällt sjuksköterskan hade det gett tydliga signaler till sjukvården.

Att ett brott har begåtts är otvetydigt, säger Lars Fallberg. Men lagen är otydlig. Om man läser sekretesslagen utan juridiska kunskaper är det oklart vem som får läsa. För att få reda på det måste man gå in i förarbetena till lagen. Där står det att bara den som är direkt inblandad i vården av en patient har rätt att läsa journalen.

– Men sjukhusen är inte världsbäst på att utbilda personalen i juridik, säger Lars Fallberg.



Lars Fallberg, jurist och VD vid Pickerinstitutet i Göteborg:

– I dag är det relativt riskfritt för vårdpersonal att bryta mot de flesta patienträttigheterna.

”Traditionerna står över lagen”

Lars Fallberg tycker inte att argumentet att sjuksköterskan tittade i Leif Blombergs journal i utbildningssyfte är hållbart. Patientens rättssäkerhet ska alltid väga tyngst. När någon som är under utbildning närvarar vid ett behandlingstillfälle förutsätter detta patientens samtycke. Detta gäller också vid insyn i journalen. Men principen om patientens samtycke respekteras inte alltid.

– Varje dag bryter personalen också omedvetet mot lagen när de under rondan går runt och pratar med patienterna i närvaro av flera andra patienter.

Sjukhusdirektören Bengt Göran Olausson hävdade i en debattartikel i Göteborgs-Posten 2001, att det visst fanns tydliga regler för vad som gällde för att få läsa en journal. Han påpekade också att de flesta som läste Leif Blombergs journal hade medicinska skäl att läsa journalen och att ingen förde informationen vidare till någon annan.

– Det verkar finnas subkulturer inom SU. Flera personer sa att de inte kände till att sekretesslagen gällde elektroniska journaler. Vi har personal som gör fel och som erkänner det. Men sjukhusdirektören hävdade att reglerna var tydliga och klara. Domaren friar. Någon har fel.

Enligt Lars Fallberg är det ett problem att sjukvårdspersonalen inte har något ansvar. Vana och traditioner styr och står över regler och lagar. Det är oklart när Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, HSN, ska träda in och när domstolarna ska göra det.

– Jag pratade nyligen med en kollega i USA, som berättade om anställda som smygläst en patientjournal vid ett större sjukhus i Boston och omedelbart blev avskedade. Även om en svensk arbetsgivare skulle visa sig vara ansvarig för ett misstag leder det inte till några sanktioner. Du riskerar inte att förlora jobbet för att du får en prick i HSAN.

För att öka patientsäkerheten tycker Lars Fallberg att patienter borde uppmuntras att ta del av vad som står i journalerna. Den som smygläser ska få höga böter. Det gäller också att ha tydliga regler för vad som gäller. Och att kontrollera säkerhetsloggen ofta. Alla som har behörighet att gå in i de elektroniska patientjournalerna borde regelbundet få en duvning i vad som gäller.

Skärpta informationsrutiner och mer kontroll

Barbro Laurin är informationssäkerhetschef på SU. På sitt skrivbord har hon en 15 centimeter tjock mapp med alla dokument som handlar om fallet Leif Blomberg.

– Det blev en stor uppståndelse och alla tog det inträffade på största allvar. Det handlade ju om sjukhusets rykte.

Hon beklagar att inte hovrättens dom överklagades eftersom tingsrätten och hovrätten tolkade fallet på olika sätt.

– Tingsrättens fällande dom var den vi väntade oss. Hovrätten satte sig inte in i fallet tillräckligt noga. Man ansåg att sjuksköterskan hade handlat fel, men hon blev ändå straffri.

Barbro Laurin kan inte se någon annan orsak till smygläsandet än nyfikenhet och hävdar bestämt att alla som hade behörighet att gå in i systemet hade fått tillräcklig information.

– Det var helt klart att man inte hade rätt att titta i alla journaler. Men alla hade kanske inte tagit till sig den informationen. Och man kan förstås säga att informationen har brustit eftersom den inte gått fram.

Sjukhusledningen har förtydligat informationen om de sekretessregler som finns. Alla som behöver behörighet får utbildning om gällande sekretessregler. Dessutom får de skriftligt bekräfta att de mottagit informationen och att de känner till reglerna.

Tidigare fanns det inte några rutiner för att kontrollera loggarna. Nu ska varje avdelning en gång i månaden välja tre slumpvis utvalda personer och se vilka journaler de varit inne i. Men programmet med en slumpgenerator fungerar dessvärre dåligt, säger Barbro Laurin.

– Det sker kontroller, men inte så ofta som vore önskvärt.

”Journalerna är säkrare i dator än på papper”

När Barbro Laurin föreläser om vardagsjuridik får hon alltid frågor om vilket material man har rätt att titta på. En sjuksköterska som får ett uppdrag att gå in i en journal vill gärna ha det skriftligt, för att vara på den säkra sidan.

– Personalen har nästan blivit för rädd för att gå in och titta i journaler efter all uppmärksamhet.

Hon poängterar att det finns vårdrelaterade aktiviteter där anställda har behö-
righet att gå in och titta utan att ha en vårdrelation. Det kan till exempel gälla
ekonomer.

Det finns dessutom kollegial granskning, där en kollega går in i journalen för att
se att man dokumenterar på ett bra sätt. Den som gör forskningsstudier behöver
också ha tillgång till journaler. Läke-medelsbolagen har rätt att titta i journaler
under förutsättning att patienten givit sitt uttryckliga samtycke. Att dra ut pap-
per tar mycket tid. Alternativet är att ge behörighet. Då gäller det att kontrollera
i efterhand att de bara gått in på rätt patienter.

Barbro Laurin tycker ändå att patientintegriteten är tillfredsställande inom SU.

– Tack vare fallet med Leif Blomberg fick vi en genomgång av våra egna rutiner.
En datoriserad journal ger högre säkerhet än pappersjournalen. Som patient kan jag
begära ut min logg när jag skrivs ut, för att se vilka som varit inne i min journal.

Ungefär en gång i veckan får Barbro Laurin förfrågan från patienter som vill
ha ut sin logg. På varje vårdenhets ska det finnas ett anslag uppsatt med titeln:
Dina personuppgifter i våra register. Det finns också en folder som personalen
kan dela ut.

Riskabelt för patient med spärrad journal

För att garantera patientsäkerheten har SU en dataintegritetsgrupp, som består
av verksamhetscheferna för psykiatri och för hud- och könssjukdomar samt en
systemspecialist. Dessutom ingår informationssäkerhetschefen, en jurist, en chef-
läkare, och en präst i gruppen. De diskuterar bland annat hur man ska hantera
patienter som vill vara anonyma.

– Man kan spärra en journal så att den inte går att komma åt. Men det medför
stora risker om patienten skulle komma in akut. Patienten måste vara medveten
om vad det innebär, säger Barbro Laurin.

Tjuvläsning igen – men av färre

I september 2003 mördades utrikesminister Anna Lindh och under intensiv-
vården på Karolinska i september 2003 var bevakningen av hennes journal extra
stor. Ingen ville hamna i samma situation som den utpekade sjuksköterskan i
Göteborg.

På Karolinska säkerhetsklassas kända personer som kommer in för vård. En
ruta dyker upp i datorn och frågar den som vill logga in om de verkligen vill gå in
där. Karolinska genomför regelbundna kontroller av loggen och har alltid extra
bevakning på mer uppmärksammade personer.

Dagen efter Anna Lindhs bortgång kontrollerades säkerhetsloggen. Två perso-
ner blev misstänkta för att ha trotsat förbudet. Efter ytterligare utredning kvarstod
en misstänkt. Sjukhusledningen polisanmälde omedelbart intrånget. I september
2004 dömdes den anställda till dagsböter – men ett hot om avsked verkställdes
inte. Eftersom sjukhuset varit extremt tydliga med vad som gäller för att få läsa en
patients journal kan man också ta i med hårdhandskarna när någon ändå bryter
mot föreskrifterna.

Det menar sjukhusets informationsdirektör Margareta Hamark.

– Den som vill kan alltid begå ett brott. Men vi kan vara tydliga med vilka regler som gäller. Vi har bra rutiner, menar Margareta Hamark och därmed kunde vi också upptäcka tjuvläsningen så snabbt.

På Sahlgrenska smyglästes Leif Blombergs journal av 26 personer. På Karolinska av två – av totalt 6000 anställda.

Det är ändå en klar framgång, menar Bo Ringertz, chefläkare på Karolinska.

– Fallet med Anna Lindh visar att regelverket följs.

”Patientens integritet säkrare än någonsin”

Vårdförbundets ordförande Eva Fernvall följde fallen med Leif Blomberg och Anna Lindh från sin fackliga horisont. Hon tycker inte att man ska avskeda personal som smygläser. Istället är det Socialstyrelsen och Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), eller möjligen tingsrätten som ska pröva ärendet.

– Om man dessutom använder avsked som sanktionsmetod dubbelbestraffas personen.

Tack vare den uppmärksamhet smygläsningarna väckte är kunskapen om vad som gäller större hos vårdpersonalen i dag, menar Eva Fernvall.

– Vår uppgift i vården är ju att skydda patientens integritet. IT-utvecklingen har bidragit till att vi har bättre koll. Som patient är du säkrare i dag än någonsin tidigare. När jag började arbeta i vården på 70-talet var det många fler som smygläste journalerna.

Ragnhild Larsson

På jakt efter säkerhetsmissar och informationsläckage

Blomberg- och Lindhfallen är två mycket uppmärksammade fall av sekretessbrott. Men hur är det med andra exempel på vårdinformationsläckage och kränkt integritet?

En sökning i nyhetsfloden de senaste 5–10 åren ger förvånansvärt få händelser. De är sinsemellan också mycket olika.

Datainspektionen (DI) arbetar förebyggande, men får få klagomål från patienter.

Det är svårt att få fram siffror som visar på missnöjets storlek när det gäller informationsläckage. Till landstingens patient- och förtroendenämnder kommer det årligen in någonstans i storleksordningen 15 000–20 000 klagomål. På Skånes nämnd säger Gunilla Wallgrund att det kan röra sig om något tiotal klagomål kring läckage. Det är mycket, mycket vanligare med klagomål på motsatsen – informationsbrist i vården, i mötet mellan vårdgivare och patient. Hon tror inte att den bilden är speciell för Skåne.

HSAN har genom åren haft en del fall när det gäller bristande sekretess i vården. Men det handlar om muntligt skvaller, då vårdanställda har berättat att en viss person har fått vård på sjukhus. Ett exempel från mitten av 1990-talet är då en undersköterska på Sundsvalls sjukhus berättade för en man att hans flickvän hade behandlats för en könssjukdom.

Det finns även några fall som uppmärksammats av justitiekanslern, när tidningar har varit inblandade. Ett fall rörde ett vårdhem i Arvika där en vårdanställd berättade för en kvällstidning om en patients namn och diagnos (alzheimer). Ett annat fall inträffade vid Ludvika lasarett. Där gällde det en patient som vårdades för skottskador efter att ha blivit beskjuten på öppen gata.

En läkare i Östergötland som tyckte att en överordnad kollega skrev ut smärtstillande medel för lättvindigt lämnade som "bevis" ut en patientjournal för en 40-årig kvinna till två lokaltidningar.

Det har också uppmärksammats i pressen hur uppgifter från journaler har kommit på avvägar av rent misstag eller slarv. Hösten 2003 hittades patientjournaler i en soptunna i centrala Södertälje, med fullt läsbara uppgifter om enskilda personer. Enligt reglerna ska namn och personnummer tas bort från utgallrade journaler, som sen ska slängas i låsförsedda tunnor, innan de förs bort och förstörs.

Ett företag i Sundsvall fick på sin fax en okrypterad journal från Härnösands sjukhus. Faxet skulle egentligen till Sundsvalls sjukhus.

Informationsläckage ur datajournaler

De fall som hittills redogjorts för har ju handlat om uppgifter som spridits muntligt eller på papper.

Det är inte helt lätt att hitta exempel där det har varit IT-system inblandade. Men de finns. En kvinna i Malmö, som hade begärt att få ut sin journal, upptäckte att hon också fått en annan patients journal. När Socialstyrelsen 1996 gjorde en

inspektion och tog ut ytterligare tio journaler visade det sig att när en datajournal skrevs ut så försköts sidorna så att flera patienters journaler kunde komma på samma sida. Det fanns flera brister i det här fallet, som anmäldes till HSAN.

Samma år upptäckte en läkare i Råneå att han kunde läsa alla journaler i Luleås primärvård. Den dataansvariga medgav att "det brustit i rutinerna" och började se över datasäkerheten.

Personnummer i kuvertfönster och skrivare i korridorer

Det finns alltså exempel på att andra än ministrar drabbas av informationsläckage. Men de tycks inte vara många. Och det finns faktiskt mycket som tyder på att patienterna inte oroar sig för detta. Däremot finns mycket kritik mot informationsbrist, att man som patient måste berätta samma saker om och om igen. Detta är den bild man får från de stora patientorganisationerna, som representerar kroniker och pensionärer. Och det bekräftas av det blygsamma inflödet av anmälningar till patientnämnderna och HSAN.

Inte heller DI får ta emot många klagomål från enskilda.

– Nej, det förekommer inte några gigantiska mängder. De flesta anställda i vården vet vilka regler som gäller och att man förlogg över vilka som tittar i journalerna, säger Agneta Runmarker, som ansvarar för vårdfrågor på DI. Och de har nog inte heller tid att titta i journaler som de inte behöver i sitt arbete.

Spontant nämner hon följande exempel på patientklagomål: en person klagade på att man kan se personnumret i kuvertfönstret i en försändelse från en vårdinstitution. Lite statistik när det gäller klagomål som förs fram till DI, och några exempel, finns i faktarutan här intill.

Det är alltså sällsynt att det är verkliga informationsläckage som leder till klagomål hos DI. Men DI genomför regelbundet granskningar för att se hur vården sköter sig. Den kritik som framkommer i deras rapporter handlar i stor utsträckning om olika former av bristande säkerhet, och olika brister när det gäller information och rutiner.

Den senaste tillgängliga rapporten om vården kom i början av 2003 och handlar om 13 inspektioner som DI genomförde i slutet av 2002 vid tio sjukhus och vårdcentraler vid fem landsting och några privata vårdgivare. Det var en uppföljning av en liknande inspektion 1997–98 och en enkät om IT-säkerhet på sjukhusen 2000, som hade visat på brister i information och säkerhet. Några av de saker som DI kritiserade var att det saknades information till patienter om att personuppgifter registreras i datasystem, och att personalen på vissa vårdcentraler inte visste vem som var personuppgiftsansvarig – den som enligt lagen är ansvarig för behandlingen av personuppgifter.

Man fann också brister i rutiner för att plocka bort möjligheten för de personer som slutar sin anställning, eller byter arbetsuppgift, att logga in i ett system.

På två sjukhus granskades trådlösa nät, efter att en journalist hade avlyssnat trådlös kommunikation för att visa på säkerhetsrisken:

"Där finns anledning att noggrant överväga vilka åtgärder som skall vidtas för att uppnå en fullgod IT-säkerhet. Eftersom det finns risk att trådlös informa-

Tre anmälningar till Datainspektionen 2003–2004 om läckage och andra brister i vårdinformationssystem

- En anmälan från sommaren 2003 kommer från en mans vars exfru är läkare och som för honom beklagat sig över att hon inte kom in i hans journal när hon började på en enhet i psykiatri, eftersom hon befann sig i fel distrikt. Mannen skriver: "Jag bad då min läkare att koda min journal så att bara hon har tillgång till den." Även efter det har exfrun beklagat sig över att hon inte kommer över mannens uppgifter. "För någon vecka sedan sa hon att hur hon än bär sig åt så kommer hon inte in i min journal." DI svarade: "Av vad som framkommer i ditt brev har inte någon obehörig person haft åtkomst till dina personuppgifter. De bestämmelser om direktåtkomst och säkerhet som finns i vårdregisterlagen och personuppgiftslagen synes därför ha fungerat." Ingen åtgärd – men anmälan ger ändå ett exempel på en situation där till och med blotta hotet om tillgång till journaluppgifter kan fungera som ett vapen i en konflikt.
- Hösten 2003 gjorde en patient en anmälan mot en ortoped på en privat klinik i Malmö. Patienten hade kvarstående nackbesvär efter en trafikolycka. "När läkarsekreteraren tog emot mig och tog upp personalia frågade hon mig om jag eventuellt hade frikort, vilket jag förnekade. Hon satt vid en dataskärm och gav in mitt personnummer och tryckte på någon knapp. Hon gick sedan till en skrivare och kom tillbaka med en lista och anmärkte att jag hade rätt ofta varit hos 'psykiatriern'. Hon pratade därefter med läkaren. När jag bad om att få se listan vägrade hon mig det. Sedan slängde läkarsekreteraren pappret." Patienten, som tidigare varit anställd vid kliniken, frågade hur man kan skydda sig mot integritetskränkningar av liknande slag och hur man som anställd kan gardera sig för att chefer inte kommer över sådan här känslig information. "Vad kan jag göra för att listan med psykiatrikerkontakter skall utplånas? Hur vet jag att så har skett? Kan jag få reda på vilka som har fått ta del av mina uppgifter ur databasen?" Ärendet ledde inte till någon åtgärd. DI svarade att man vid en tillsyn kan fråga om det finns rutiner för att kontrollera loggarna. "DI gör dock inte bedömningar av om sjukvårdspersonalen i det enskilda fallet behövde ta del av vissa personuppgifter för att kunna utföra sitt arbete." Patienten hänvisades till Socialstyrelsen när det gäller frågor om vad en patientjournal ska innehålla och om utplånande av uppgifter i en patientjournal.
- En tredje anmälan som kom våren 2004 ledde däremot till att DI startade ett tillsynsärende. Men den gången var det inte någon patient som klagade på någonting som faktiskt hade hänt. Istället var det en hyrläkare som anmälde en vårdcentral i Härnösand för "undermåliga rutiner", som han upptäckt när han arbetade där två år tidigare. Han fick varken användarkod eller lösenord, utan fick använda de som en av läkarsekreterarna hade. "Därefter uppstod en del oegentligheter med journalerna som innebar svårigheter att försvara mina åtgärder som läkare vid rubricerad vårdcentral gentemot anmärkningar som riktats mot mig från socialstyrelsen." Det handlar om kopior som inte varit korrekta och saknad journal för en patient. Doktorn berättar också om två signaturer som användes i hans namn – de något märkliga "skitidet" och "letmein". Han ville ha hjälp av DI med att få ut de journaler han hanterat under sin tjänstgöring – men DI hänvisar till landstinget i Västernorrland.

tion kan avlyssnas, måste informationen skyddas, till exempel genom tillförlitlig kryptering.”

Man kommer med en rad andra förslag, från att det trådlösa nätet inte bör ha ett namn som gör att man förstår att det är något med sjukvård, till att bärbara datorer som används för kommunikationen måste hållas under uppsikt eller låsas in när de inte används.

Rutiner för uppföljning av loggar saknades i mer än hälften av fallen. Och sådana rutiner behövs för att det ska vara möjligt att utreda felaktig eller obehörig användning, påpekar DI.

En mindre lyckad apparatlokalisering kritiserar: på ett sjukhus stod två skrivare för utskrift av patientuppgifter i korridorer där patienter vistas. DI framhåller följande rimliga krav:

”Datautrustning ska hållas under uppsikt och placeras så att inga obehöriga kan få del av personuppgifter.”

Faxproblem i äldreomsorgen

DI har också gjort en granskning av överföring av personuppgifter inom vården och omsorgen av de äldre i fem landsting och sju kommuner. Rapporten kom i början av 2000. Då var det fortfarande vanligt att man skickade information på papper, med vårdtagaren (eller anhörig eller medföljande omsorgspersonal) som budbärare. Fax användes också flitigt. I en del fall gick informationen med post. Vårdcentralerna var redan då nästan helt datoriserade, medan journalerna på de granskade äldreboendena och sjukhusen fördes på papper (med ett undantag).

Rapporten tar upp en del risker med faxöverföring. Det gäller till exempel att dokument kan hamna hos fel person på grund av att man slår fel faxnummer, att tekniska störningar i teleförbindelsen kan göra att dokument förloras, eller att dokument kan tas emot av fel person hos mottagaren på grund av bristande rutiner.

Rapportens slutsats blir dock *inte* att fax är olämpligt och bör ersättas av överföring via datorer. Istället ger man elva råd om ”lämpliga åtgärder i fråga om överföring av personuppgifter med telefax”. Det handlar bland annat om försättsblad och kortnummer och om att förvara faxen i låst utrymme eller under ansvariges uppsyn. DI skriver även att mottagarens nummer bör kontrolleras innan man skickar faxet, och att man efteråt bör kontrollera ”att sändningen har genomförts utan anmärkning.”

DI rapporterade också om ett försök att öka säkerheten vid faxöverföring. I Jönköpings län fick distriktssjuksköterskor och kommunssjuksköterskor via sin mobiltelefon ett SMS om att de skulle hämta ett personligt fax som var på väg från en medicinklinik. De måste sedan slå en personlig kod för att meddelandet skulle skrivas ut.

Obruten vårdkedja i Blekinge och elektroniska journallån i Boden

Vid den här tiden var det bara ett av de granskade landstingen, Blekinge, som använde IT för informationsöverföring och vårdplanering. 1999 hade man star-

tat projektet "Obruten vårdkedja" (OVK), ett samarbete mellan kommunerna, primärvården och slutenvården. De använder ett så kallat intranät, som liknar internet fast det är internt och stängt, med regler och rutiner kring inloggning. Förutsättningen för att uppgifter överförs på det här sättet är att patienten eller närstående har givit ett samtycke, eller att en vårdgivare har gjort en menprövning (tagit ställning till om patienten tar skada av att informationen lämnas ut).

DI konstaterade gillande att "uppbyggnaden av OVK har skett med beaktande av integritets- och säkerhetsrisker". Man var visserligen kritisk mot att uppgifter fanns tillgängliga i systemet även fem dagar efter att en vårdkedja avslutats, trots att de enligt reglerna skulle raderas överallt utom i ett elektroniskt arkiv. Men den bristen kunde bero på att systemet fortfarande var under uppbyggnad. Detsamma gällde andra brister som gällde behörighetsbegränsningar och sökmöjligheter.

Som hjälp till andra som vill övergå till elektronisk överföring gav DI råd som handlade om att skapa rutiner för samtycke, nedprövning, loggning och uppföljning av loggar, bevarande och gallring av personuppgifter – och behörighetstilldelning. "Ingen bör tilldelas högre behörighet än vad arbetsuppgifterna kräver. Användaridentitet och lösenord bör vara personliga och inte överlåtas på någon annan." När känsliga uppgifter överförs via datakommunikation rekommenderade inspektionen att uppgifterna krypteras.

I Boden träffade DI på ett annat utbyte: elektroniskt journallån mellan kommun och primärvård, som använder samma journalsystem (VAS – vårdadministrativt stöd, som Norrbottens läns landsting har utvecklat). I kommunen är det sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster som har tillgång till sina vårdtagares journaler.

När pensionärer flyttar in i äldreboende tillfrågas de om samtycke till att kommunens och primärvårdens vårdgivare får se varandras journaler. Om det inte blir samtycke, kan vårdgivarna göra en "menprövning" i varje enskilt fall: är det för patientens bästa, kan de låna varandras journaler ändå.

På vårdcentralen inhämtade inte läkarna samtycke av patienten. Man motiverade det med att eftersom man öppet berättar att det sker ett samråd mellan läkarna på vårdcentralen och kommunens sjuksköterskor, så är det underförstått att de får se varandras journaler. DI kritiserade detta och hävdade att man måste hämta in samtycke både på vårdcentralen och i äldreboendet.

Vårdens IT-användare ligger före lagstiftaren

2004 var det åter dags för DI att genomföra en större granskning av vårdens hantering av patientinformation. Agneta Runmarker vid DI berättar att utgångspunkten den här gången är flödet av personuppgifter i vårdkedjan, och ett antal projekt som går ut på att samordna informationsflödena utifrån tanken om "en patient – en journal". Man har valt ut landsting som ligger långt framme med olika utvecklingsprojekt och pilotförsök. En rad besök gjordes våren 2004, ytterligare sju under hösten. Förmodligen leder detta fram till en rapport någon gång första halvåret 2005.

– Det händer mycket nu. Det är inte givet hur man ska hantera många frågor, konstaterar Agneta Runmarker.

Hon menar att de som utvecklar nya informationssystem och IT-stöd i vården ofta ligger före lagstiftaren.

– Det bästa är om utvecklingen av lag och teknik går hand i hand. Men lagen hamnar på efterkälken många gånger. Det är viktigt att de som genomför IT-projekt tänker efter före. När de startar innan de har bedömt säkerhetsriskerna, blir det ofta dyrt att komma efteråt och rätta till fel i ett senare led.

Agneta Runmarker vill inte berätta om vad de har sett på sina inspektioner under tillsynsprojektets första halvår, och vad de har tänkt om vad de sett, eftersom några beslut inte är fattade än. Men hon säger ändå att det ”på vissa ställen” har förekommit sådant som har varit ”mindre bra”. Och man kan fråga sig, säger hon, om det är tillåtet att göra en del saker som politikerna och andra beslutsfattare i vården redan har bestämt. En del fel kan bero på okunskap eller att man inte ens har funderat på integritetsaspekterna.

Den första hälften av tillsynen har dock inte lett till så allvarliga upptäckter att DI har beslutat att stoppa pågående utvecklingsprojekt i något av de besökta landstingen.

Integritet till döds?

Det är ingen hemlighet att det runt om i vård-Sverige suckas en del över DI:s sätt att tolka och tillämpa gällande regler. I vården finns ett klassiskt galghumoristiskt ordspråk:

”Operationen lyckades men patienten dog.”

I dag hör man deltagare i möten om IT-stöd för vårdinformation muttra om *”integritet till döds”*.

Eller ännu mer rakt på sak:

”Det verkar som DI hellre låter patienter dö än att deras personliga integritet kränks.”

Agneta Runmarker tar detta provokativa påstående med gott humör, och svarar:

– Det är synd att en del ser oss på det viset, för då har de fullständigt missförstått vad vi står för. Och vi får väl ta på oss att vi har misslyckats med att förmedla det på ett tillräckligt bra sätt.

Hon vill inte hålla med om att krav som ställs utifrån den personliga integriteten ibland hamnar i motsättning till patientsäkerheten, därför att man hindrar vårdgivares tillgång till information. Hon hävdar att de två målen går att förena – om man bara tänker på integritetsaspekterna i god tid.

– Vi är inga bakåsträvar. Jag inser att det finns stora fördelar med ”en patient – en journal”, som att man slipper lämna samma uppgifter gång på gång. Jag tror absolut att detta kommer. Men det gäller att integriteten och integrationen går hand i hand. Man måste tänka över allt sådant som avgränsningar och vilka som ska få tillgång till vad.

Hon tar som ett tydligt exempel att vårdgivaren som tar hand om patienter med

benbrott inte behöver ha tillgång till uppgifter om deras vård inom psykiatri, eller om gynekologiska undersökningar.

Agneta Runmarker är angelägen om att framhålla att DI inte vill vara en bromskloss som alltid säger "ajabaja" till olika försök att förbättra vårdens informationsflöden.

– Vi är ju en tillsynsmyndighet som ska se till att vårdgivaren följer det regelverk som finns. Men självklart vill vi verka för att vården ska fungera bra. Vi deltar också i olika nätverk till exempel med Landstinget och Carelink, och i olika utredningar där vi för fram tankar om hur man kan göra för att få det att fungera på ett bra sätt. Vi lägger ner mycket tid på att på ett tidigt stadium prata med dem som arbetar med nya informationssystem och lösningar.

– Men vi måste reagera när regler inte följs.

Hon välkomnar Patientdatautredningen, som började sin översyn av all lagstiftning kring patientjournaler sommaren 2004. Hon tycker att det är jättebra om patientföreträdare i det sammanhanget för fram patienternas syn.

– Det är en diger uppgift. Det gäller att göra vettiga avvägningar.

Mats Utbult



Kapitel 3

Den lagliga röran

Den som vill förstå vad som händer – och inte händer – med dokumentationen i vården, bör inte undvika juridiken. Paragraferna och tolkningarna av dem styr oerhört mycket av utvecklingen inom det här området.

Steg för steg har regering och riksdag under 20 år stiftat lagar som tillsammans har skapat en rörig situation. Det är ofta oklart hur de olika lagarna ska tillämpas tillsammans.

Nu beställer regeringen ett förslag till ny lagstiftning som till skillnad från de tidigare förhoppningsvis ska leda till "en väl fungerande och sammanhängande reglering". Men det dröjer innan riksdagen kan klubba en sådan lag, förmodligen minst till 2007.

Jurister som arbetar dagligdags med frågor om patientdokumentation tycker att lagläget är rörigt. Nils Blom, chefsjurist på Socialstyrelsen, talar om att det råder en brytningstid, där "lagarna släpar efter".

– För oss är journalföring lika med patientvård. På Socialstyrelsen jagar vi doktorer som för sina journaler bristfälligt eller inte alls. Eftersom vi med stor tyngd predikar att de ska föra journaler, tycker vi också att det vore väl katten om informationen inte finns på plats när den behövs, säger han.

– Vi uppfattar det som att de flesta patienter vill ha så mycket information som möjligt tillgänglig i vårdsituationen. Integriteten väger lätt gentemot att få god vård. Den nedre gränsen är om patienter inte skulle våga lämna information till vårdpersonalen av rädsla för att det "kommer på avvägar", men vi är inte ens i närheten av den gränsen i dag.

Ett grundläggande juridiskt hinder är enligt Nils Blom själva samhällsmodellen, att man delar upp ansvaret för vården och decentraliserar det till många kommuner och landsting. Vården utförs dessutom i olika driftformer.

– Antalet vårdgivare och lagstiftarens kärlek till den personliga integriteten – det är de stora hindren, säger Nils Blom.

Hans kollega, juristen Manolis Nymark, som ägnar mycket tid åt de här frågorna, säger så här:



Nils Blom, chefsjurist på Socialstyrelsen:

– De flesta patienter vill ha så mycket information som möjligt tillgänglig i vårdsituationen. Integriteten väger lätt gentemot att få god vård.

– Lagstiftningen är inte anpassad till elektronisk behandling av information, inte heller till en ökande interaktion mellan patienter och vårdgivare. Varje dag får vi frågor från vårdanställda om vad som kan lämnas ut. Många är oroliga och vill ha både hängslen och livrem. Vårdpersonal är ju inte jurister och ändå krävs det av dem att de ska göra juridiska avvägningar.



Manolis Nymark, jurist på Socialstyrelsen:

– Om patientens integritet alltid sätts i första rummet, kommer IT aldrig ge oss bättre och effektivare vård!

Raka rör och krokiga

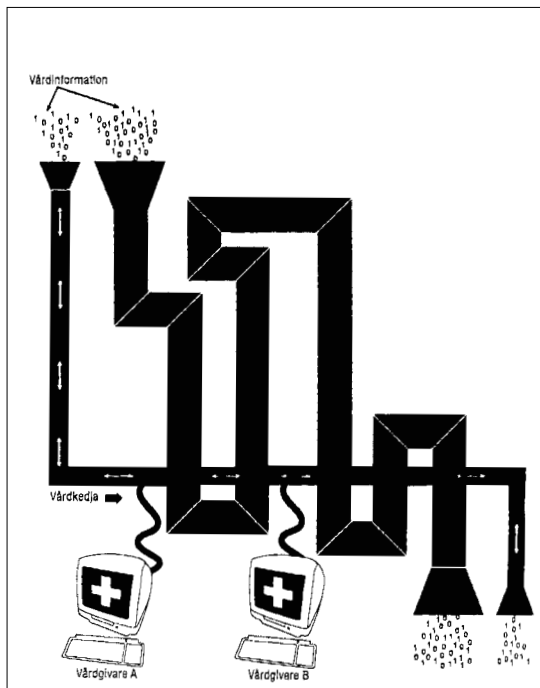
Socialstyrelsen tvingas att sitta på två stolar, enligt Manolis Nymark.

– Vi ska både beakta vårdens effektivitet och patientens integritet. Effektiviteten får inte främjas på bekostnad av integriteten, om inte lagstiftaren säger det uttryckligen. Samtidigt är det så att den datoriserade patientjournalen kan bidra till en sammanhängande vård. Det är rimligt och naturligt att informationen följer med där patienten är. IT ger vården möjligheter att dela informationen mellan olika användare. Och detta kan underlätta för vården att uppnå de övergripande målen för hälso- och sjukvården, som de kommer till uttryck i hälso- och sjukvårdslagen i termer av kontinuitet, effektivitet och samordning.

Det finns en uppenbar intressekollision, menar han. En effektivare vård sker på bekostnad av skyddet för patientens personliga integritet – och omvänt.

– Om patientens integritet *alltid* sätts i första rummet, kommer IT *aldrig* ge oss bättre och effektivare vård!

Han menar att IT och juridik hänger nära ihop inom vården, ”som ler och långhalm”. Själv har han ett stort intresse för IT-frågor och har funderat en hel del över hur det kunde och borde fungera. Hans egen vision går ut på att hans vårdinforma-



Teckning: Manolis Nymark.

tion ska följa honom på hans väg genom vården. Och han visar en teckning som visar hur det skulle kunna vara, jämfört med hur det är i dag:

– I dag ser det ut som det tjocka och slingrande röret. Vid varje krök och ventil finns gränser där man ska göra sekretessprövning och hämta in samtycke. Alternativet är det smala raka röret där vårdgivare enkelt kan koppla upp sig till min information, när de behöver det för att ge mig bästa tänkbara hjälp.

– Helst skulle jag själv vilja att huvudregeln blir att patienten förväntas ge sitt samtycke till detta. Bara om patienten tar initiativ till det, blir det stopp för flödet i röret.

Sex lagar runt patientjournalen

Det är en bra bit kvar till den visionen. Och det beror i hög grad på lagarna.

På bildsidan härintill framgår det att det finns sex lagar som på olika sätt inverkar på patientjournalerna. Och lagarna hänger samman inbördes. Tryckfrihetsförordningen kompletteras av sekretesslagen som i sin tur inom privata sektorn motsvaras av lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Personuppgiftslagen har samband med vårdregisterlagen, som i en del avseenden hänvisar till patientjournalagen.

Tryckfrihetsförordningen har funnits i flera hundra år. De övriga fem lagarna har kommit i olika skeden de senaste 20 åren: två på 80-talet, tre i slutet av 90-talet.

Den följande genomgången börjar med tryckfrihetsförordningen och sekretesslagen, för att sen komma in på patientjournalagen och vårdregisterlagen. Senare följer referat av de direktiv till en utredning om ny, samlad lagstiftning, som kom sommaren 2004.

Tryckfriheten, sekretessen och journalerna

Den första lagen i den här samlingen väcker ofta häpnad: tryckfrihetsförordningen! Detta är en av Sveriges grundlagar och därför extra svår att ändra på. Det krävs två riksdagsbeslut med val emellan. Men vad har tryckfriheten med patientjournalerna att göra?

– I den offentliga vården, till skillnad från den privata, är grundprincipen att patientjournaler är allmänna handlingar. Det är en märklig omständighet, säger Manolis Nymark.

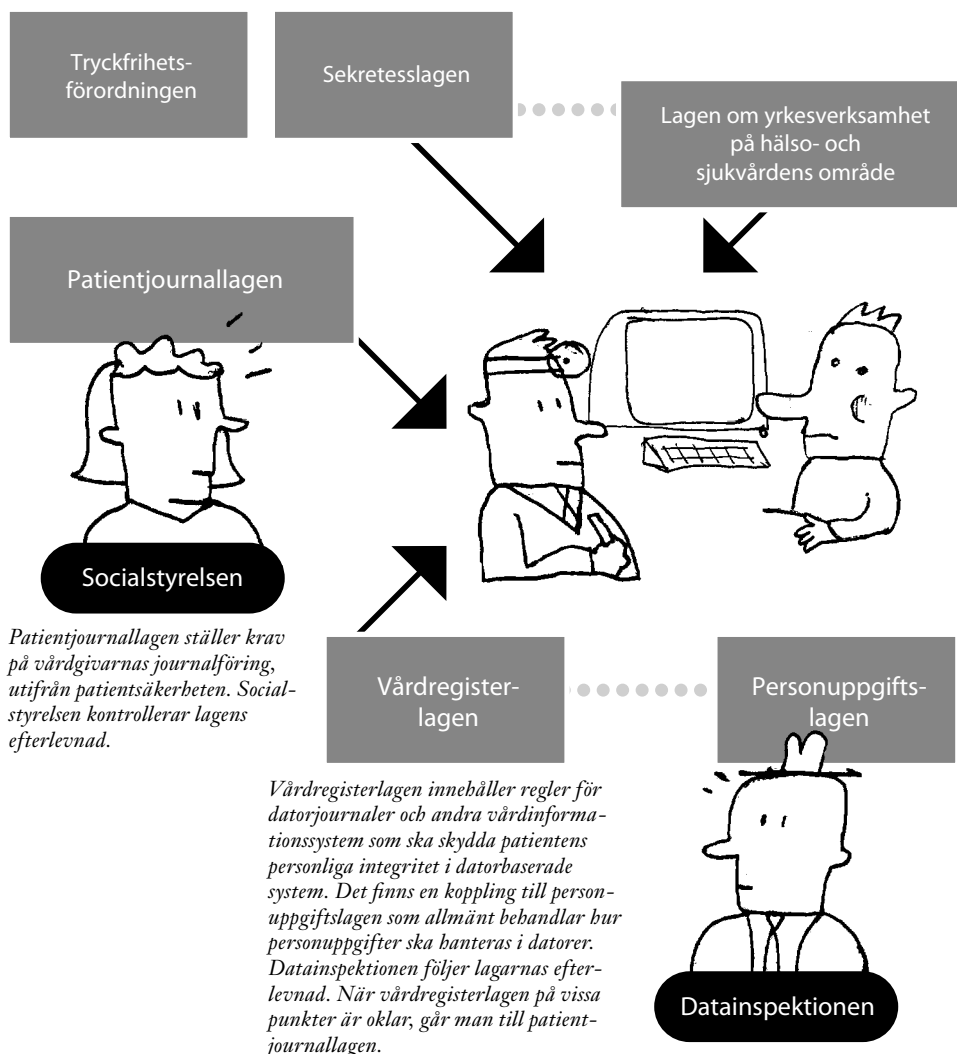
Sverige är förmodligen det enda land i världen där patientjournaler lyder under ett regelverk om offentliga eller allmänna handlingar. Men i praktiken är ju journalerna som alla vet allt annat än offentliga. Och det beror på att sekretesslagen i sitt sjunde kapitel säger att uppgifter i patientjournalen i regel är hemliga.

Frågan är hur patientjournalen överhuvudtaget en gång hamnat i denna märkliga lagliga position. Förmodligen finns det inte någon genomtänkt linje bakom. Troligare är att den så att säga bara har hängt med övriga dokument som upprättas inom den offentliga sektorn. Och istället för att göra ett uttryckligt undantag i tryckfrihetsförordningen, har man reparerat tokigheten i sekretesslagen.

Den sekretesslag som har gällt under datajournalernas framväxt skrevs 1980.

Tryckfrihetsförordningen gör först landstingens patientjournaler offentliga – men sekretesslagen gör dem genast hemliga och sätter upp sekretessstaket mellan olika vårdgivare. Förslag om ny sekretesslag kom 2003 och beslut väntas 2005.

För privata vårdgivare finns sekretessregler i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.



Patientdatautredningen

... ska titta på alla lagar som berör patientuppgifter för att komma med förslag om "en väl fungerande och sammanhängande reglering", med en avvägning mellan den personliga integriteten, patientsäkerheten och samhällsnyttan. Utredningen startade juni 2004, förslag ska läggas i december 2005, efter remissbehandling kan regeringsförslag troligen komma våren 2007.

Den säger bland annat att uppgifter inom vården om enskild persons hälsotillstånd och andra personliga förhållanden är belagda med sekretess. I vissa speciella situationer, till exempel i samband med polisutredningar vid allvarligare brott (se kapitel 8), har vården trots sekretessen skyldighet att lämna uppgifter. Men även i vårdens arbete

- När det står klart att uppgiften kan röjas utan att personen (eller närstående) lider men
- När patienten ger sitt medgivande

Patientens medgivande, eller samtycke, är en juridisk och praktisk nyckelfråga när det gäller att få ett vårdinformationsflöde som följer vårdkedjan.

Vid menprövning tar vårdgivare ställning till om man utan att orsaka men för patienten kan lämna ut en uppgift till annan vårdgivare, även utan patientens uttryckliga samtycke. Menprövning tillämpas så gott som alltid när patienten av något skäl inte själv kan lämna ett besked om sin inställning.

Liknande regler finns i lagen om ”yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område” som kom 1998 och som bland annat tar upp privata vårdgivares tystnadsplikt.

Reglerna i de här lagarna kan – delvis beroende på hur man tolkar dem – försvåra och hindra att uppgifter överförs mellan olika delar i vårdkedjan. För att åstadkomma visionen om en vårdinformation som smidigt följer patienternas väg genom vården, krävs sekretessbrytande regler som är enklare och klarare än i dag. Och detta skulle vara lättare att genomföra, om uppgifterna *inte* omfattades av offentlighetsprincipen, menar Manolis Nymark.

Nya staket – för att patienten ska få bästa vården

Jurister brukar tala om *sekretess-staket*. Det är staket som markerar gränser, över vilka man inte kan föra över sekretessbundna uppgifter.

– Med många staket skapar man onödiga prövningar, konstaterar Manolis Nymark.

Men uppfattningarna om var man ska sätta upp staketet har skiftat. Det har också visat sig i olika tolkningar av den hittillsvarande sekretesslagen. En del har satt staket runt en klinik, andra runt sjukhuset, och åter andra runt vården i ett helt landsting.

Sekretessutredningen har ”*patientsäkerhetsskäl*” som en av sina utgångspunkter och kan beskriva problem som kan uppstå så här:

”En följd av sekretessbestämmelserna kan bli att en enskild som på grund av likgiltighet eller liknande inte förmår eller vill medverka till ett samtycke om utlämnande av uppgifter går miste om adekvat vård. Patienternas valfrihet medför att uppgifter om patienten kan finnas på många olika sjukvårdsmyndigheter. Detta gör det än mer angeläget att säkerställa att informationen om patienten finns tillgänglig i en vårdssituation där den behövs.”

Sekretessutredningen föreslår utifrån detta resonemang att staketen tas bort inom landstinget (och ansluter sig därmed till den praxis som redan finns i en del

landsting). Inom landstinget ska den personal som har hand om vården av en patient fritt kunna utbyta uppgifter, om det är samma slag av verksamhet, oavsett hur nämndorganisationen ser ut.

– Det här tycker vi på Socialstyrelsen är ett steg i rätt riktning, säger Manolis Nymark. Men det gäller alltså bara *inom* ett landsting. Personligen tycker jag att det är beklagligt att det nationella perspektivet inte finns med. Staketen finns ju kvar i vårdkedjan, gentemot kommunens äldreomsorg och den högspecialiserade vård som finns i ett annat landsting inom en vårdregion.

Han tycker att utredningen "inte löper linan ut" när det gäller att minska trösklarna mellan olika vårdgivare.

– Utredningen föreslår också att sekretessen ska kunna brytas om informationen behövs för nödvändig vård och behandling. Den ska alltså vara mer eller mindre "direkt påkallad". Men varför begränsa sig till det? Man kan ju hävda att det gäller all vård. Själv tycker jag inte att utredningen går tillräckligt långt här.

Skärpta regler mot fikabordssnack

Ett annat viktigt förslag i sekretessutredningen är att skärpa reglerna för det som kallas den inre sekretessen. Det handlar om hur uppgifter hanteras i umgänget på arbetsplatsen.

I utredningen redogör man för ett tänkt exempel:

En sjuksköterska söker vård på sjukhuset där hon arbetat. Med de nya reglerna kan uppgiften om hennes vård inte lämnas till en avdelning med helt annan verksamhet, till exempel personalavdelningen. Men i dag finns det inte bestämmelser som uttryckligen hindrar att uppgifterna lämnas vidare *inom* den vårdande delen av verksamheten. Utredningen konstaterar:

"Därmed finns inget lagligt hinder mot att den undersökande läkaren eller sköterskan lämnar uppgifter om sjuksköterskans sjukdom till andra anställda, dvs till patientens arbetskamrater, för att tillfredsställa deras nyfikenhet."

Lagen lämnar alltså uppgiftsutbytet "öppet för mer personligt präglade ställningstaganden". Därför föreslår man att "om det är uppenbart obehövt för verksamheten" får en uppgift inte röjas innanför ett sekretess-staket.

Patientjournallagen och vårdregisterlagen

Hittills har vi talat om tryckfrihetsförordningen, sekretesslagen och den senares motsvarighet för privata vårdgivare. Men det finns tre andra lagar som kom under 80-talet och 90-talet, och som har en avgörande betydelse.

- *Patientjournallagen (1985) innehåller de krav som staten ställer på vårdgivare när det gäller att föra journal – oavsett om det är på papper eller i dator.* Det handlar om vad journalerna ska innehålla, hur de ska bevaras, vilka personalgrupper som ska föra journal. Socialstyrelsen har ett ansvar för att följa hur den lagen följs.
- *Personuppgiftslagen, PUL (1998), ersatte den tidigare datalagen, och ställer krav på hur personliga uppgifter ska hanteras i datorer.* PUL har sin grund i EU-direktiv om hantering av personuppgifter. DI granskar hur PUL efterlevs.

- *Vårdregisterlagen (1998) är en av flera så kallade registerlagar som kompletterar PUL, och som sägs ha som syfte att förenkla hanteringen av personuppgifter inom vissa områden.* Vårdregister definieras i lagen som dokumentation eller administration av vård i enskilda fall. Det gäller förutom patientjournaler sådant som tidbokning, receptförskrivning, remiss- och hjälpmedelshantering. DI följer upp också den lagen (vilket beskrevs i föregående kapitel).

Gråzon och överlappande roller

Hur hänger de här lagarna ihop? Det är inte helt lätt att få en klar bild.

När det gäller personuppgiftslagen är det helt klart DIs domäner. Och patientjournalagen är helt klart Socialstyrelsens mark. Men Nils Blom tycker att vårdregisterlagen finns i en gråzon däremellan, som har visat sig vara större än man tidigare trott. Även om det är DI som ansvarar för att bevaka vårdregisterlagen, har Socialstyrelsen på senare år börjat att granska datasystem för journaler och vårddokumentation, men då med fokus på patientsäkerhet. Och då finns vårdregisterlagen med i bilden.

Nils Blom konstaterar att de två myndigheternas roller skiljer sig mycket. Han formulerar det som att Socialstyrelsen tänker ”god och säker vård och patientsäkerhet”, medan DI tänker ”personlig integritet”.

– DI kan tolka personuppgiftslagen och vårdregisterlagen på ett sätt som i praktiken kan försämra patientsäkerheten. Vi tycker ibland att det är väl hårddraget.

Han menar att ett ensidigt fokus på den personliga integriteten blir kontraproduktivt ur patientsäkerhetssynpunkt.

Patientjournalagen tycker Nils Blom är klart föråldrad.

– När den skrevs 1985 hade inte IT kommit på allvar. Det brukar sägas att den är teknikneutral, men mycket finns i lagen som visserligen inte är formella hinder, men som i alla fall krånglar till det. Det är till exempel svårt att översätta reglerna för signering och det är jobbigt att rätta. Det krävs avancerade tekniker för journalförstöring.

Enligt Nils Blom är det i vårdregisterlagen som man hittar mycket av hindren för att kunna förverkliga tanken om ”en patient – en journal”.

Men lagarna hänger ihop. Manolis Nymark tar ett exempel:

– I vårdregisterlagen står det ingenting om att flera vårdgivare kan dela på vårdregister. Det finns inget riktigt svar i lagen. Därför måste man snegla på den gamla patientjournalagen. Det som ligger närmast till hands är en snäv tolkning, kopplat till kraven på patientintegritet. Detta har inte blivit prövat, men det hänger i luften, säger han.

En enda journal – för att minska onödig administration

Under ett enda år, 1998, kom alltså tre lagar som kompletterade två lagar från 80-talet om patientjournaler och sekretess. Och under de fem följande åren har regeringen och dess myndigheter på olika sätt vänt och vridit på de här frågorna, för att till slut komma fram till att man behöver se över allt från grunden.

1999 bad regeringen Socialstyrelsen att utreda hur omfattande vårdens admi-

nistrativa arbete är och föreslå hur man ska få bort onödig administration. 2000 kom utredningen där man bland annat hade siffror på hur mycket tid per vecka som läkare ägnade åt att föra journal: 7,5 timmar på sjukhus och 6,8 i primärvården (det var mediantider, det finns skillnader till exempel mellan olika sjukdomsgrupper). Sjuksköterskorna ägnade ungefär lika mycket tid (6 timmar på sjukhus, 7,5 i primärvården).

Socialstyrelsen kom med en rad förslag kring frågan om vårdinformations-system:

- Patientdokumentationen bör i ökad omfattning följa patienten genom vårdprocessen – en patient, en journal.
- All hälso- och sjukvårdspersonal bör i princip dokumentera i samma journalhandling.
- Detaljerade regler om patientdokumentation bör tas bort och ersättas med krav på att verksamhetschefen ansvarar för detta.
- Utvecklingen av system för patientdokumentation på IT-medium måste accelereras.
- Signeringstvånget bör tas bort. Verksamhetschefen skall kunna avgöra när signering behövs med hänsyn till kvalitet och säkerhet.

Förslagen ledde till att Socialstyrelsen fick i uppdrag att utvärdera patientjournal-lagen och föreslå förändringar. I december 2001 kom utvärderingen, med samma huvudbudskap som i utredningen om onödig administration: *En enda journal*.

Socialstyrelsen sade bland annat att det bör framgå av patientjournallagen att man ska kunna ha en enda sammanhållen journal per patient, för att minska onödig dokumentation i vården. För att åstadkomma detta får inte sekretess hindra överföring av uppgifter mellan vårdgivare. Det måste vara möjligt för flera vårdgivare att gemensamt behandla personuppgifter.

En patient – en journal. Den lösningen, som kan åstadkommas på flera sätt, har många fördelar. Men den har också nackdelar. En enda journal skulle öka patientsäkerheten genom att tillhandahålla bättre information för vårdgivaren, samtidigt som det minskar dubbelarbete och resursslöseri. Men baksidan är förstås att en journal som används av många är mer riskabel när det gäller informationsläckage.

DI reagerade också negativt mot förslaget och hävdade att det fanns flera problem när det gäller sekretess och integritet.

DI efterlyste en analys av hur personuppgiftslagen, PUL, och vårdregisterlagen ska kunna tillämpas med en gemensam och datoriserad journal. Man ställde frågor om vem som ska vara personuppgiftsansvarig, som enligt PUL ska informera om personuppgiftsbehandlingen och ansvara för säkerheten. Man tog även upp frågor om överföring mellan privat och offentlig vård.

”En väl fungerande och sammanhängande reglering”

Här satt nu regeringen med ett förslag till ny patientjournallag från den ena myndigheten som följer frågor kring hur vården dokumenteras – och kraftfull kritik mot det förslaget, från den andra myndigheten. Resultatet blev att det inte

kom något besked från regeringen under två och ett halvt års tid – från att Socialstyrelsen lade sitt förslag i december 2001 till att regeringen till slut kom med sitt utredningsdirektiv i juni 2004. En proposition som var planerad till våren 2003 lades aldrig fram.

I direktiven till utredningen vidgades frågan till att gälla inte enbart patientjournalallagen, utan *alla* lagar som kommer in på området.

Uppdraget gick till en redan pågående utredning som handlade om information i vården – kvalitetsregisterutredningen. Den var klar efter ett års arbete sommaren 2004, men fick nu tilläggsdirektiv och uppdrag att jobba ytterligare ett och ett halvt år. Utredningen, som har bytt namn till Patientdatautredningen, ska samråda med Carelink, regeringens IT-politiska strategigrupp, Socialstyrelsens Info-VU-projekt och en särskild utredning som behandlar försäkringsbolagens rätt att ta del av uppgifter i patientjournaler.

I direktiven beställer regeringen förslag till *”en väl fungerande och sammanhängande reglering”*, när det gäller behandlingen av personuppgifter i vården. Genom att vända på den meningen kan man säga samma sak, fast mer brutalt, så här: *lagstiftningen har inte hängt ihop och har därför fungerat dåligt.*

Regeringen lyfter redan i inledningen fram den grundläggande motsättningen inom det här området, genom att säga att utredaren ska *”göra en avvägning mellan enskildas behov av skydd för den personliga integriteten och nyttan för samhället och patientsäkerheten”*.

Bra journalföring leder till mer vård och ökad patientsäkerhet

Regeringen beskriver bakgrunden till utredningen och konstaterar att IT skapar helt nya möjligheter att använda vårdens resurser bättre.

”Genom att digitalisera en rad administrativa processer och därigenom effektivisera hanteringen av exempelvis provsvar, remisser och journalföring, kan stora personella och ekonomiska resurser frigöras för sjukvårdsbuvudmännen”.

Det här är *”ett kraftfullt verktyg för att minska vårdpersonalens administrativa börda och som en konsekvens stärka sektorns kärnverksamhet”*.

Mer av resurserna kan användas till vård och omsorg för den enskilde. Med bättre uppföljning och utvärdering kan man också öka kvaliteten och patientsäkerheten. En viktig utgångspunkt är att fler vårdgivare lämnar information om en och samma patient – och fler vårdgivare behöver hämta information om en och samma patient:

”Hälso- och sjukvården har under senare år genomgått stora strukturförändringar och antalet driftsformer inom sjukvården är i dag fler än för några år sedan. Ett stort antal privata vårdgivare ingår numera regelmässigt i vårdkedjan. En utveckling mot kortare vårdtider och en större rörlighet för både patienter och personal har pågått i flera år och allt tyder på att den kommer att fortsätta. Genom t ex inhyrning av personal från bemanningsföretag ökar det antal personer som direkt involveras i vården av en enskild patient.”

Direktivet lyfter också fram att patienterna i dag har mer inflytande och kunskap om att de har rätt till information. Den ökande IT-användningen och nya arbets-

sätt innebär nya utmaningar, i form av tidigare okända juridiska frågeställningar och en diskussion om tekniska hinder mellan vårdgivare. Sammantaget innebär de här olika förändringarna att *sambället, patienterna och omvärlden ställer hårdare krav på patientdokumentationen.*

Sammanhållen journal – eller överföring av uppgifter?

Utredningen måste besvara ”ett antal frågor om hur de olika författningar som reglerar området förhåller sig till varandra”, både när det gäller innehåll och gränsdragningsproblem. Vilka förutsättningar finns det för att skapa en för samtliga vårdgivare sammanhållen journal för varje patient, på nationell nivå eller på landstingsnivå? Vad är nyttan med en sådan journal? Detta ska utredningen analysera.

Så här lyder en mycket central del i uppdraget:

”Om utredaren finner att en sammanhållen journal är ändamålsenlig utifrån patient-säkerhet, förbättrad uppföljning, begränsad administration samt att den är förenlig med skyddet av den personliga integriteten, skall han lämna de författningsförslag som är nödvändiga.”

Om det inte är möjligt eller lämpligt med ”en patient – en journal” bör utredaren titta på hur patientdata istället ska överföras mellan vårdgivarna. Utredaren ska enligt regeringen utgå från att all journalhantering i framtiden är elektronisk – och att det finns tekniska möjligheter att hantera databaser och att begränsa antalet användare. IT-säkerhet för att skydda den personliga integriteten ska särskilt uppmärksammas. Han ska vidare utgå från att det även i fortsättningen ska vara så att den enskilde ska lämna ett uttryckligt och informerat samtycke till utbyte av information. Om utredaren föreslår undantag från den huvudregeln, ska han noggrant belysa fördelar och nackdelar.

En enda lag?

Utredningen ska lägga sitt förslag i slutet av 2005. 2006 kommer troligen passera med remissbehandling och arbete i regeringskansliet.

– Det här kommer inte att klaras av på en kafferast. Det finns många aktörer som kommer att ha synpunkter, säger Nils Blom.

Han vill föra samman alla lagar kring vården till en ”hälso- och sjukvårdsbalk” – en tanke som har förts fram av den statliga utredningen ”Patienten har rätt” redan 1997. Men detta ligger förstås ännu längre bort än en ny lag om patient-journaler.

En samlad patientjournal lag verkar finnas inom möjligheternas gräns.

– En gemensam lag som har med såväl kraven på dokumentation av behandling som säkerhetsaspekter skulle innebära en förenkling, säger Manolis Nymark. Det borde vara tydligare med rutiner för att följa upp hur användningen ser ut. Och man måste ha översyn av minimikrav på standarden inom loggning och kryptering. Sådant finns i viss mån i personuppgiftslagen men det är alldeles för otydliga krav. Nu växer det fram ISO-standard för olika minimikrav när det gäller informationssäkerhet, som skulle kunna användas i lagstiftningen.

Det danska exemplet

– Lek med tanken att patienterna får förfoga över sina uppgifter. Det skulle undanröja skillnaden mellan privat och offentlig vård och förbättra förutsättningarna både för patientsäkerheten och den personliga integriteten, säger Manolis Nymark.

Några som har mer än lekt med den tanken är danskarna. De har valt en annan väg, genom att patientuppgifter där inte lyder under lagen om offentliga uppgifter. I gengäld har de kompletterat med en lag om patienträttigheter som reglerar saker vi har flera lagar för – bland annat hur patientuppgifter ska hanteras i vården.

– Huvudregeln är där att patienten äger och förfogar över informationen om sig själv. Men när man inte kan vänta på samtycke så tillåter lagen i vissa givna situationer att journaluppgifter blir tillgängliga för tredje part utan patientens medgivande. Det betyder till exempel att vid akuta sjukdomsfall får behandlande läkare tillgång till den information som de behöver, säger Manolis Nymark.

I den danska patientsäkerhetslagen beskriver man ett antal konkreta och neutrala situationer då vårdgivare får använda sig av information om patienten. Men dessutom finns det en mycket bred och allmän paragraf som talar om ”när det ligger i patientens allmänna intresse”.

Han menar att det inte skulle vara helt enkelt att följa det danska exemplet i Sverige. Hos många finns ett starkt motstånd mot att ändra i grundlagarna, ett motstånd som har sin grund i en oro för att man steg för steg ska urholka exempelvis offentlighetsprincipen. Det tar också lång tid att plocka ut patientjournalerna från tryckfrihetsförordningen, eftersom grundlagsändringar kräver två riksdagsbeslut. Men Manolis Nymark tror att det nog ändå skulle kunna fungera, precis som det gör i Danmark.

Mats Utbult



Kapitel 4

Tekniker för säkrare informationshantering

Det finns inget fullständigt säkert sätt att hantera lagrad vårdinformation, vare sig på papper eller i elektronisk form.

Pappersjournaler kan komma på avvägar eller brinna upp, liksom elektronisk information kan komma på avvägar eller förstöras.

Men med rätt rutiner kan vården komma långt när det gäller att undvika att informationen kommer i orätta händer eller förstörs.

Tyvärr är ofta "säkerhetskulturen" svag, och det gäller alla slags verksamheter.

För dem som arbetar med datorsäkerhet finns det fyra typer av krav som de måste leva upp till:

- Krav på att informationen ska vara tillgänglig för användarna
- Krav på säker drift
- Krav på skydd mot angrepp
- Kraven från den lagstiftning som behandlades i förra kapitlet.

Säkerheten på den egna vårdenheten

För användarna, vårdpersonalen, ligger den första och viktigaste säkerhetsnivån inom den egna vårdenheten, vid den egna datorn. Datorn ska vara säker, men lätt att komma in i för behörig personal.

För att enbart behörig personal ska kunna använda informationen i datorn använder man inloggning med användarnamn och lösenord. Tanken är att när användaren slutar använda datorn, ska hon också avsluta sessionen genom att "logga ut". Men på många arbetsplatser, där var och en har sin egen dator, har man problem med att användarna inte loggar ut när de avslutar arbetet eller till exempel går på lunch eller sammanträde. Det gör att datorn då är "öppen" för andra användare. Ofta har man löst det genom att användaren loggas ut automatiskt efter en viss tid, när datorn inte har använts.

Ett annat problem inom vården är att flera anställda ofta använder samma dator. Användarna växlar ofta mellan att skriva in eller hämta data, och andra arbetsuppgifter på annan plats. När de står inför uppgifter som är akuta prioriterar de vare sig att logga in eller logga ut särskilt högt – speciellt inte om de uppfattar detta som tidskrävande.

Vården har också en stor personalomsättning. Vikarier kommer och går. I teorin ska varje person få sitt eget användarnamn och lösenord. Men ofta tar det tid innan man hinner med detta administrativt. Därför "lånar" man varandras konton.

"Måste veta" och "rätt att veta"

När det gäller informationssäkerhet talar man ibland om två grundläggande strategier när det gäller användare och information: "måste veta" respektive "rätt att veta".

- "Måste veta"-strategin innebär en strikt behörighetsprincip. På förhand bestämmer man vilka uppgifter som en viss användare behöver för att utföra sina uppgifter. Den här strategin passar bäst i hierarkiska organisationer med klart avgränsade arbetsuppgifter.
- "Rätt att veta"-strategin bygger på tanken att man inte i förväg kan avgöra vilken information som är nödvändig för en viss situation. Alla användare får därför möjlighet att ta del av samtliga uppgifter.

Inom vården kan man säga att "måste veta"-strategin prioriterar patientintegriteten, medan "rätt att veta"-strategin prioriterar vårdens kvalitet. Oftast handlar det inte om ett antingen-eller-val mellan dessa två strategier. Istället försöker man skapa en balans mellan de två olika intressena.

Loggar avskräcker från missbruk

En säkerhetskontroll som man ofta använder är att systemen har mer eller mindre utbyggda loggar, där systemansvariga kan se vilken information som varje användare har hämtat ut eller skrivit in. Det är genom loggarna man har avslöjat vårdpersonal som har hämtat ut uppgifter om kända personer (se kapitel 2).

Men värdet av logguppgifterna, när det gäller att kontrollera vem som har läst vad, bygger naturligtvis på att endast den inloggade har tillgång till datorn när hon är inloggad.

I vården är kontroll av loggar inte någon uppgift som man prioriterar särskilt högt i dag. Men det är troligt att enbart vetskapen om att loggarna finns verkar avskräckande.

Backup, virus, buggar och spionprogram

Driftsäkerheten för vårdens datorsystem bygger på att man har tillräcklig över- och extracapacitet (reservsystem), stabila program och att man gör säkerhetskopior (back-up). Här gäller samma förutsättningar som överallt annars. Ibland kan dubbleringen av funktioner mera vara en lösning på pappret. När en brand bryter ut hjälper det till exempel inte att kablarna är dubblerade eller det finns backup, om detta finns i samma utrymme. Här har man gjort mycket inom vården, men mer finns att göra. Ett exempel på det är när datortomografen vid Lunds universitetssjukhus slogs ut häromåret.

Hot utifrån, i form av virus, maskar och hackare, är problem som har drabbat allt fler verksamheter på senare år, även inom vården.

I dag är inga nätverk helt isolerade "öar". Det finns alltid ingångar från andra system, via telefon, via epost och på andra sätt. Öppningar mot omvärlden innebär alltid säkerhetsrisker som man måste minimera med brandväggar och antivirusprogram.

Ett annat problem är att datorprogrammen i dag är så komplexa, att de ofta innehåller oupptäckta programfel. Sådana "buggar" kan utnyttjas av virusmakare eller hackare. Därför kommer hela tiden nya uppdateringar som måste installeras.

Även brandväggar och antivirusprogram måste hela tiden hållas uppdaterade. Allt detta kostar tid och pengar.

Ofta bygger man skyddet som ett "skal" runt nätverket. Det innebär att om något kommer innanför "skalet" så är det fritt fram. Därför är det viktigt att man rutinmässigt genomför en viruskontroll när man använder en främmande diskett eller annan informationsbärare.

Ett riskmoment som blivit vanligare är när en vårdanställd ansluter en bärbar dator till ett nätverk på arbetsplatsen. Den bärbara datorn, som den anställda har använt i hemmet, kan där ha blivit infekterad med ett virus. Den kan också ha "spyware", program som spionerar på datorn via en "bakdörr". När den bärbara datorn ansluts till nätverket på avdelningen är det fritt fram för viruset eller masken.

Vad gäller spionprogram finns det speciella program som letar upp och eliminerar dem. Med hjälp av loggar som övervakar nätverkets utgående trafik kan man också hitta virus, maskar eller spionprogram som har nästlat sig in.

Säker kommunikation – och osäker

Vi har hittills talat om den grundläggande säkerheten på den enskilda vårdarbetsplatsen. Men hur blir det när vi blandar in flera länkar i vårdkedjan: ett helt sjukhus, eller en vårdcentral som behöver kommunicera med andra enheter, exempelvis olika labb? Då blir det viktigt att kunna kontrollera att den som matar in, skickar och hämtar ut information är behörig att göra det, och att kommunikationen mellan olika länkar i vårdkedjan är säker, så att inga uppgifter ändras på vägen från avsändare till mottagare.

Det finns ännu inte någon nationell standard för hur rutiner för sådan kontroll och säkerhet ska se ut. Detta bestämmer varje vårdgivare själv.

De flesta är nog medvetna om att man måste göra en behörighetskontroll, innan sjukhuset lämnar ut information om patienten, till exempel om någon ringer upp och frågar. Har den som frågar, en anhörig eller vän, rätt att veta ens att patienten är inlagd?

På liknande sätt måste man göra en behörighetskontroll när det gäller de vårdanställda – och även när det gäller patienterna. En stulen patientbricka eller ett förfalskat identitetskort kan räcka för att någon ska kunna "ta över" en annan persons patientinformation, antingen för att få fram uppgifterna, eller för att föra in ny och felaktig information.

Vid en del faderskapsmål har det till exempel visat sig att fel personer kunnat lämna prover med hjälp av förfalskade id-kort eller patientbrickor.

Behörighetskontrollen måste också ske mellan avdelningarna:

- Är det rätt person som begär uppgiften?
- När den fram till rätt person?
- Loggas detta?

Valet av system och uppläggningsen av nätverket har stor betydelse för hur stor säkerhet man får i kommunikationen mellan olika avdelningar. Ett trådlöst nätverk kan till exempel erbjuda möjligheter för utomstående att störa eller fånga upp informationen.

Väljer man ett öppet nätverk, utan brandväggar mellan till exempel olika avdelningar på ett sjukhus, finns det stora risker att virus eller maskar som tar sig in på ett ställe slår ut hela nätverket. I ett öppet nätverk bestäms säkerheten för hela nätverket av de minst säkerhetsmedvetna användarna.

Sjunet – sjukvårdens eget nät

Information som är viktig för vården och patienten finns på en mängd olika ställen. Behovet av säker kommunikation på nationell nivå har därför lett fram till att vården skapat ett eget nät för vårdinformation, Sjunet, som i dag förbinder alla landsting och regioner, kommunerna i Västerbotten, några kommuner i Värmland, en del privata vårdgivare, apoteken, skatteverket samt ett 20-tal leverantörer av tjänster och produkter till sjukvården.

Sjunet startade 1998 som ett projekt inom Uppsalas och Örebro's sjukvårdsregioner, men växte redan året därpå till en nationell satsning på en infrastruktur för vård och omsorg.

All information som härrör från landsting, kommuner och privata vårdgivare får köras på Sjunet, alltså även information som rör till exempel skolor och fastigheter. Nätet fungerar på samma sätt som internet och bygger på IP-protokollet, en standard för informationsöverföring. Men det är ett separat nät med dubblerade linjer. Eftersom man använder samma standard som internet kan all teknik som går att använda över internet också användas över Sjunet. Nätet är också gjort för att klara interaktiv videotrafik av medicinsk kvalitet.

Säkrare e-post

Sjunet drivs av Carelink, där Kjell Allestedt arbetar med projekt inom området "Informationssäkerhet och katalog".

- En av våra stora uppgifter är att datorisera rutinerna för att förkorta behandlingstiderna, vilket i slutändan gagnar patienten, säger han.

- Vi arbetar inom Nätverket för informationssäkerhet, NIS, som samlar säkerhetschefer och jurister för att se över lagstiftningen, göra tolkningar och ta fram tekniska standarder så att de olika systemen ute hos användarna kan tala med varandra.

Carelink arbetar också med att ta fram rutiner för säkrare e-post. Information som skickas via e-post ska krypteras, viruskontrolleras och signeras.

Under hösten kommer man att göra tester mellan Västra Götaland, som använder sig av LotusNotes, och Skåne, som använder Microsoft Exchange, för att se att de olika programmen klarar kryptering och certifiering gentemot varandra.

- Ett speciellt problem är att antivirusprogrammen inte kan upptäcka virus i ett krypterat meddelande, säger KG Nerander, som är projektansvarig på Carelink. Då står virussäkerheten mot insynsskyddet. För att få ett fullgott virussydd så

bör meddelandet gå okrypterat från e-postklienten – den enskilda datorn – till e-postservern för att där viruskontrolleras och krypteras. Men det innebär att insynsskyddet är sämre.

– Om man däremot krypterar mellan e-postklienten och servern så är meddelandet skyddat mot insyn. Men det kräver högt säkerhetstänkande bland användarna.

Varje landsting bestämmer självt vilken filosofi de ska använda sig av, men inom projektet har man tagit fram säkerhetsnivåer där man skiljer mellan ”skall”- och ”bör”-krav. De som uppfyller ”skall”-kraven har gul säkerhetsnivå, medan de som uppfyller både ”skall”- och ”bör”-krav har en grön säkerhetsnivå.

– Hur man bedömer säkerheten gentemot insynsskyddet tror jag mycket beror på vilka erfarenheter man har, säger KG Nerander. Har man inte haft något virusangrepp som slagit ut hela verksamheten så kanske man prioriterar patientens integritet, medan man har en annan syn inom ett landsting som råkat ut för att datorerna varit nere under någon eller några dagar.



KG Nerander, projektansvarig på Carelink:

– Hur man bedömer säkerheten gentemot insynsskyddet beror på vilka erfarenheter man har.

”Passerkort” och adresskatalog

För att informationen ska kunna skickas säkert över Sjunet krävs det att användarna är identifierade. Därför arbetar Carelink med ”Hälso- och sjukvårdens adressregister över enheter och personal för kommunikationstjänster” (HSA). Det är en standardiserad katalog över befattningshavarna.

Arbetet med den påbörjades redan 1995 av dåvarande Spri. Längst fram i användning ligger Värmland, där man 2004 har fått in landstinget och samtliga kommuners befattningshavare i en gemensam HSA-katalog. Samtliga 16 kommuner i regionen har tagit beslut om att delta med egna HSA-kataloger och man planerar även att samtliga privata vårdgivare ska finnas med i samarbetet.

Det gör att man kan söka och finna rätt person inom vården i hela länet, oavsett om han eller hon arbetar i landstinget, i någon av kommunerna eller för någon privat vårdgivare.

– HSA-katalogen används redan i stor utsträckning av personalen inom landstinget för kontaktuppgifter och för att föra över information mellan olika system, säger Päivi Laritz vid landstinget i Värmland.

För närvarande är ytterligare fem-sex kataloger under utveckling.

I projektet ”Säker IT i Hälso- och Sjukvården” (SITHS) arbetar Carelink tillsammans med 16 landsting med att ta fram en gemensam standard för elektronisk identifiering och signering. Avsikten är att de anställda i vården och omsorgen ska ha ett personligt elektroniskt id-kort som innehåller ett chip. Kortet kan liknas vid de individuella passerkort som ersätter nycklar på en del arbetsplatser – fast här är det ett slags id-kort för att kunna använda information i vårdens IT-system.

Till kortet kan sedan kopplas ett tjänstecertifikat. Tjänstecertifikatet visar att den person som innehar tjänstecertifikatet verkligen är ”doktor i medicin, AVD III, Friskstads sjukhus”. Men såväl katalog som certifikat kostar pengar, och det har gjort att man inte kommit så långt med att använda dem i den praktiska verksamheten, enligt Kjell Allestedt.

Längst har Region Skåne kommit, som använder tjänstecertifikaten för att signera elektroniska fakturor.

Med hjälp av HSA-katalogen och tjänstecertifikaten går det i framtiden att säkert skicka information mellan användarna och att säkert veta vem den kommer ifrån och vem som tar emot informationen. Man använder sig då av kryptering med så kallade publika nycklar, som gör att informationen bara kan läsas av mottagaren och att denna alltid vet varifrån informationen kommer. Mer om kryptering i finns i faktarutan här intill.

Claes Leo Lindwall

FAKTA: Kryptering

Att skicka hemlig information över internet är ungefär lika säkert som att skicka den via vykort har någon sagt.

För att hindra andra att läsa meddelanden använder man sig därför av kryptering, man omvandlar en text till ett chiffermeddelande. Den enklaste formen av kryptering är att man helt enkelt flyttar varje bokstav ett steg i alfabetet.

Ordet APA blir BQB om man ersätter varje bokstav med nästa bokstav i alfabetet. Den som får meddelandet dechiffrerar det genom att flytta tillbaka bokstäverna. Han använder en nyckel, i detta fall ”flytta bokstäverna ett steg bakåt i alfabetet”.

Ett sådant chiffer är naturligtvis enkelt att dechiffrera utan att ha en nyckel. Därför har man genom historien utvecklat allt mer sofistikerade chiffer. Istället för att man byter ut bokstäverna på ett och samma sätt så förändrar man allt eftersom bokstäverna dyker upp. Ett exempel:

APA = BQC

Här blir A B första gången det dyker upp, C andra gången och därefter D, E, F, och så vidare.

Självklart är verklighetens krypteringsmetoder betydligt mer komplicerade och kräver datorer även om man har tillgång till nyckeln. Men fortfarande är problemet att om nyckeln blir känd, så kan vem som helst tyda meddelandet. Därför kom på 1970-talet nya system där mottagaren har en nyckel och sändaren en helt annan. Dessa system kallas asymmetriska, och det är i asymmetriska krypteringssystem man använder sig av publika nycklar.

Med publika nycklar kan vem som helst kryptera och skicka ett meddelande men det är endast en person, den som har den hemliga nyckeln, som kan läsa meddelandet.

Omvänt kan man också använda asymmetrisk kryptering för att skapa elektroniska signaturer. Signaturen består av information som krypteras med den hemliga nyckeln och bara är läsbar med motsvarande publika nyckel. På så sätt vet man att den som skickat signaturen är den som har denna hemliga nyckel.

Med hjälp av signaturer kan man sedan skapa så kallade certifikat. Ett certifikat innebär att en tredje part intygar att signaturen tillhör en viss person. Den tredje parten kan sedan i sin tur vara certifierad av någon annan. Denne i sin tur är auktoriserad av någon annan och så vidare. I toppen av kedjan finns oftast någon certifierande institution, till exempel Carelink.

Med asymmetrisk kryptering kan man alltså både hindra andra att läsa meddelanden men också fastslå vem som har skickat ett meddelande.

Kapitel 5

”En patient – en journal” – men hur?

Tanken att skapa system för vårdinformation som följer patienten har faktiskt funnits i 40 år. En hel del projekt har genomförts de senaste tio åren, men ganska få är i drift. Nu går många aktörer samman för åstadkomma informationslyft i vårdkedjan. Det handlar om vårdportaler och patientöversikter för vårdgivare. Och genom att ge patienter egen tillgång till sin vårdinformation över nätet, kan dessa själva föra med sig sin information i vårdkedjan.

Den första satsningen på en datoriserad journal gjordes så tidigt som 1961, på Serafimerlasarettet i Stockholm och man formulerade målet för vad man ville åstadkomma så här framsynt: ”Ett datamaskinellt system för patientvård ska byggas runt patienten och dess väg genom sjukhuset oberoende av klinisk specialitet och oberoende av öppen eller sluten vård.” Men under 1960- och 70-talen blev det bara mycket begränsade försök kring denna den första generationens patientjournaler.

I början av 1980-talet fick många i vården hopp om att datatekniken skulle ge ett informationslyft. Det var Sjukvårdens planerings- och rationaliseringsinstitut (Spri) och Styrelsens för teknisk utveckling (STU) som då startade en satsning på ett datorstött informationssystem inom hälso- och sjukvården (Dasis). Många trodde och hoppades att de flesta vårdenheter skulle ha datorjournal innan 80-talet var slut, men så blev det inte. Dasis ledde aldrig fram till ett journalsystem. Men utredningsarbetet gav underlag för kravspecifikationer till mer konkreta projekt som inleddes – med den andra generationens datajournaler.

I mitten av 80-talet importerades ett amerikanskt system till Sverige som efter att ha översatts och bearbetats för svenska förhållanden fick namnet Swedestar. Detta blev det första större systemet som spreds inom primärvården, och det har sedan dess kommit i flera generationer.

Men det blev alltså inte sjukhusen som på allvar började med journaler, utan vårdcentralerna. Där var det lättare att bygga enhetliga journalsystem, eftersom man inte är uppdelad på en massa specialiteter och eftersom informationsmängden per patient är mindre. Efterhand kom ganska många system, allt från hemmabyggen av teknikentusiastiska läkare till satsningar från programvaruföretag. Från användarna kom kritik bland annat mot att det var krångligt att lämna och hämta uppgifter, men när systemen väl var införda uppstod aldrig någon rörelse för att gå tillbaka till pappersjournaler.

En viktig sak som ökade intresset och aktiviteterna var patientjournallagen som kom 1986. Den tydliggjorde skyldigheten att föra journal för vårdgivarna, och då inte bara läkarna, utan också andra yrkesgrupper som sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Eftersom dessa grupper nu fick ett rättsligt dokument, ökade intresset för att få fram verktyg för att hantera journalerna på enklare sätt.

Med lagen fanns för första gången en gemensam grundplattform när det gäller kraven på vad en journal ska innehålla.

Sjukhusen började röra sig på 90-talet

Det blev först en bra bit in på 90-talet som sjukhusen i någon större omfattning började närma sig datorjournalen. Det fanns flera inhemska konkurrenter, men i mitten och slutet av 90-talet dominerade två internationella bjässar som hoppades på att bli huvudleverantörer:

- IBM tog fram BMS för både primärvård och sjukhus i samarbete med Sörmlandslandstinget.
- Siemens satsade främst på sjukhus, med systemet Melior, i samarbete med flera storsjukhus (Sahlgrenska, Danderyd).

Denna tredje generationens journalsystem förväntades bli mer användarvänliga. Datorerna hade blivit mer lättillgängliga med windowstekniken och internet började slå igenom. Men det visade sig vara mycket svårare att bygga stora, avancerade och allomfattande IT-stöd för de strida informationsfloderna på sjukhusen, än vad exempelvis IBM och Siemens hade trott. De – och andra – satsade mycket, men fick få order. ”Vänta och se” blev en vanlig linje bland inköpsansvariga. För-siktigheten med att satsa förstärktes av oro för att IT-systemen skulle löpa amok i samband med millennieskiftet.

Siemens kämpar vidare och är nu inne på en efterföljare till Melior, Soarian. Men IBM kastade in handduken 2001 och överlät BMS till Systeam (ett svenskt företag med ursprung i Uppsala universitets datacentral Udac). Systeam hade då redan utvecklat ett annat journalsystem – VAS – tillsammans med Norrbottens läns landsting.

Ett sätt att radikalt minska de tekniska hindren för datorjournaler som följer vårdkedjan är förstås att skaffa ett och samma journalsystem för hela landstinget – både vårdcentraler och sjukhus. Det gjorde Norrbotten med VAS. Någoting liknande försökte Sörmland med sin satsning på BMS för både vårdcentraler och sjukhus. Ytterligare ett Norrlandslandsting, Jämtland, har infört VAS. (Under 2004 pågick en tvist om vem som äger VAS, Systeam eller Norrbottenlandstinget.) Flera landsting, som Uppsala och Värmland, har på senare år satsat på ett annat gemensamt system för vårdcentraler och sjukhus, från svenska Cambio. En av de största leverantörerna till vårdcentralerna har också gjort system för sjukhus som fått goda betyg av användarna (Take Care från Profdoc).

Samhällets och vårdens satsningar på IT-stöd längs vårdkedjan

De senaste tio åren, sedan mitten av 90-talet, har vården genomfört en rad ambitiösa utvecklingsprojekt för att på olika sätt främja IT-stöd som fungerar längs vårdkedjan, och inte bara stöder verksamhet innanför väggarna på en enda vårdenhet. Landstingen, olika forskningsfinansiärer och Socialstyrelsen har stått bakom projekten.

Kommunikationsproblemen har stått i fokus. Det har handlat om begrepps-

förvirring, att man inte hittade varandra på ett säkert sätt när man ville utbyta information, och tekniska trösklar mellan systemen.

Ett av de tidigare projekten var ”Datorstödd vårddokumentation” som innehöll olika delprojekt kring termkataloger och vårdgivarregister. Det startades redan 1994 av dåvarande Spri. Flera delprojekt lever fortfarande vidare inom Carelink, som bildades av landstings- och kommunförbunden, vårdföretagarna och apoteket efter nedläggningen av Spri i slutet av 90-talet.

Sommaren 1997 startade ett första treårigt forsknings- och utvecklingsprogram, IT inom hälso- och sjukvård (ITHS), med Landstingsförbundet och KK-stiftelsen som samarbetspartner. Ett mål var att utveckla en nationell plattform för information och kommunikation inom hälso- och sjukvård, med sikte på ett gemensamt nät – vilket blev SjUNET, sjukvårdens eget nät. En viktig utgångspunkt för ITHS var en vision om datorstöd som är öppet gentemot andra system och bygger på gemensamma komponenttyper. Med öppna system kan man köpa ett grundsystem från en leverantör och sen komplettera efterhand med mindre delsystem och verktyg från andra leverantörer. Ett viktigt skäl för öppna system var att man inte kan kasta ut alla gamla IT-stöd som man redan har.

ITHS följdes av ett nytt 3 års-program 2001, ITHS2 (finansierat av KK-stiftelsen och Vårdalstiftelsen), med inriktning på bättre regional samverkan inom distanssjukvård, hemsjukvård och äldreomsorg.

En vårddokumentation som är ändamålsenlig

2001–2004 har Socialstyrelsen och landstings- och kommunförbunden på regeringens uppdrag utrett vårdens informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning i ett projekt som kallas InfoVU. Flera pilotprojekt har genomförts under utredningens gång för att testa en modell för verksamhetsuppföljning, som bygger på patientdata. Modellen innehåller gemensamma begrepp och termer, klassifikationer, metoder för att beskriva behov, kvalitet och kostnader samt riktlinjer för ändamålsenlig dokumentation.

Under 2005 har Socialstyrelsen i uppdrag att pröva modellen för verksamhetsuppföljning och överföra ansvar för projektets utvecklingsområden till olika aktörer.

Ett av InfoVUs delprojekt heter ”Ändamålsenlig vård- och omsorgsdokumentation”.

– Det finns oändligt mycket att göra. Det är mycket i vård- och omsorgsdokumentationen som *inte* är ändamålsenligt, säger Birgitta Eriksson som arbetar på Socialstyrelsen med frågor om patientens ställning och hur internet kan påverka patientens kontakter med vården. Hon är nu också delprojektledare inom det här området, och biträdande projektledare för hela InfoVU-projektet.

I delprojektet deltar ett kunskapsnätverk med IT-folk och representanter för olika yrkesgrupper och områden (läkare, sjuksköterskor, sjukgymnast, socialtjänst äldreomsorg). Visionen är ”en patient – en journal” och ”en journaluppgift – en journalplats”.

I sitt arbete utgår InfoVU bland annat från en studie som gjordes 2002 i regio-

nerna Skåne och Västra Götaland, av konsultföretaget Grufman Reje Management.

– I den studien tittade de på hur vården hade dokumenterat behandlingen av stroke, hjärtsvikt och höftfrakturer på 17 sjukhus. De kunde konstatera att det saknades mycket. Informationen fungerade inte tillräckligt bra som medicinskt beslutsunderlag. På sjukhusen saknades upp till 40 procent av den information som behövdes. Samtidigt upprepades mycket av informationen. Det här innebar både resursslöseri och säkerhetsrisker för patientens hälsa.

Studien ledde fram till ett antal slutsatser om vad som bör känneteckna en god vårddokumentation. En sådan slutsats är att ändamålsenlig dokumentation ska ge underlag till beslut om behandling och andra åtgärder, ge stöd för patientens rätt till information och delaktighet och ge underlag för uppföljning av resultat och kvalitet.

Guldkorserfarenheter av att se till hela vårdkedjan

– Vi har sett att man måste ha en mer samlad dokumentation som följer patienten i hela vårdkedjan, för att den ska kunna uppfylla olika intressenters behov och ge stöd till en god och säker vård för patienten. Och för att kunna åstadkomma det krävs elektroniska journalsystem, säger Birgitta Eriksson. Under 2004 har vi kartlagt och samlat på studier och erfarenheter, främst inom landet. Vi vill hitta guldkor, där man har gått längre än att bara arbeta med system för elektroniska journaler, utan ser mer till hela vårdkedjan.

Uppföljning handlar inte bara om att den egna enheten ska se hur man jobbar där. I hela vårdssystemet behöver man följa upp resultaten av behandlingen, ända upp till politiker på nationell nivå. Och det är ju basplanets uppgifter som är grundunderlag för övriga nivåer. I projektet arbetar de nu med att gå ett varv till och mer ingående beskriva innehållet i dokumentationen utifrån de behov som finns för olika parter. En del av arbetet i projektet handlar om hur uppgifterna kan följa med patienten, till exempel från sjukhuset ut till vårdcentralen och omsorgen. Och då kommer de in på frågor om överföring och de problem som finns med lagstiftningen. En projektrapport kommer i början av 2005.

De har också bedrivit ett antal utvecklingsprojekt. Inom ramen för InfoVU testar de ett förslag till behandlingsdokument för stroke. I det skriver flera yrkesgrupper i samma dokument och uppgifterna förs sedan över från strokeenheten på sjukhuset till den öppna vården.

– Det krävs mycket och långvarig information om stroke, inte bara under det akuta skedet utan även under hela rehabiliteringen. Det finns ju en förbättrings-



*Birgitta Eriksson, Projektledare
Hälsa- och sjukvårdsavdelningen
Socialstyrelsen:*

– Vi har sett att man måste ha en mer samlad dokumentation som följer patienten i hela vårdkedjan, för att den ska kunna uppfylla olika intressenters behov och ge stöd till en god och säker vård för patienten. Och för att kunna åstadkomma det krävs elektroniska journalsystem.

potential under cirka 2 år. När det gäller stroke är också omgivning och närstående mycket involverade – och många personalkategorier, säger Birgitta Eriksson.

I samarbete med strokeenheten på Värnamo sjukhus och flera vårdcentraler i Gislaved har InfoVU tagit fram ett förslag som började prövas under realistiska förhållanden våren 2004. Användningen följs upp med enkäter med såväl personal som patienter och anhöriga.

– När det gäller spridning av resultat från projekt finns det ofta en tröghet, säger Birgitta Eriksson. Man får stöd för pilotprojekt men det är svårt att behålla dem i löpande drift. De hamnar lätt vid sidan av. Men i det här fallet har behandlingsdokumentet kommit i skarp drift redan under försöket. Det kan ändå finnas anledning att senare följa upp om man verkligen använder det.

Hon berättar att grundläggande krav på dokumentation också ingår i det förslag till reviderade riktlinjer för stroke som Socialstyrelsen arbetar med. Det kan bli ett sätt att bidra till att en mer ändamålsenlig vårddokumentation uppmärksammas och tillämpas.

– Vår tanke är att Socialstyrelsens riktlinjer för olika diagnoser i fortsättningen också ska innehålla rekommendationer för dokumentationen. Tonvikten ska ligga på vad som bör dokumenteras för att den aktuella behandlingen och vården ska vara säker och ha god kvalitet.

Att veta att man talar om samma sak

En viktig del i en gemensam och ändamålsenlig vårddokumentation är enhetliga begrepp och termer.

– Det är en grundförutsättning för att man ska veta att man pratar om samma sak, säger Birgitta Eriksson.

Inom InfoVU har man tagit fram gemensamma begrepp och termer inom vård och omsorg, som kan behövas vid verksamhetsuppföljning. Det är närmare 200 termer som under 2004 har remissats och granskats en sista gång. Dessa termer kommer att läggas ut i en termbank som går att nå på Socialstyrelsens nätplats. Sedan måste man bygga vidare med begrepp och termer inom olika specialitetsområden. Det är ett oändligt arbete eftersom det ständigt kommer nya begrepp.

Östergötland och Jönköping bygger ”vårdinformationssystem” underifrån

Landstingen i Östergötland och Jönköpings län samarbetar sedan länge kring IT-stöd för vårdinformation och hör till de landsting som har kommit långt när det gäller att ge patienter tillgång till sina journaler via nätet. Men jämfört med landsting som Norrbotten och Sörmland har de satsat på en helt annorlunda linje än att hitta ett gemensamt journalsystem för vården. De ansvariga på de här landstingen vill helst inte ens tala om *journalsystem*, utan om *vårdinformationssystem*.

– Journalsystem står för ett gammalt sätt att tänka, där patientens besök hos en viss vårdgivare står i centrum. Vi menar istället att man måste utgå från att vårdgivaren möter ett hälsoproblem hos en patient och information om det pro-

blemet finns i många olika burkar. Det gäller då att hämta den informationen när den behövs, säger Lars Jerlvall, IT-chef vid Östergötlands landsting.

Nils Schönström, läkare och Jönköpingslandstingets projektledare för det regionala IT-projektet, instämmer och fortsätter:

– Tidigare har dokumentationen inte varit kopplad till vårdprocessen. Vi måste ta steget till att kunna se vad som hänger ihop med vad i patientens förhistoria. En del läkare som känner patienten mycket väl vet det de behöver veta. Men andra läkare måste kunna skapa sig den bilden med hjälp av den information som finns. Det är tröttsamt för patienten att gång på gång dra hela sin historia.

Jerlvall och Schönström betonar att det är *helheten* i den vårdinformation som rör patienten som man måste göra tillgänglig på elektronisk väg. Och då blir det minst lika viktigt med en rad andra system, som stödjer remisser och provsvar till exempel, som att få in texten från journaler som är kopplade till en enda vårdenhets.

– Som vårdgivare har du oftast inte nytta av långa textavsnitt i journaler, säger Nils Schönström. Och vi vill inte heller konservera ett gammalt arbetsätt med olika yrkesgruppers journaler som fanns på olika håll, med fyra versioner av patienternas problem.

Men han betonar att "det är en lång resa" att komma bort från det traditionella arbetssättet med vårddokumentationen.

– Professionerna litar inte på varandra och har inte samma begreppsvärld. Som läkare får jag svin-del vid tanken att släppa journalen. Vi läkare tycker ofta att vi äger journalen och har rätt att skriva vad vi vill. Kom ihåg att journalen började som läkarens minnesanteckningar. När jag själv började arbeta som läkare fanns det fortfarande fullt av förkortningar i journalerna som bara var begripliga för dem som skrivit dem. Det var först på 70-talet som man på allvar började försöka göra journalerna begripliga för andra. Ett stort steg togs när man förbjöd handskrivna journaler.

Redan 1997 inledde landstingen i Östergötlands och Jönköpings län detta samarbete med sikte på ett vårdinformationssystem där IT-stöd för journalanteckningar förvisso skulle bli en del – men inte en av de första delarna. Det har tagit längre tid än alla trodde att lägga grunden för det här gemensamma systembygget. Bland sjukhusens anställda finns det de som tycker att det tar för lång tid



Lars Jerlvall, IT-chef vid Östergötlands landsting:

– Journalsystem står för ett gammalt sätt att tänka, där patientens besök hos en viss vårdgivare står i centrum.



Nils Schönström, läkare och Jönköpingslandstingets projektledare för det regionala IT-projektet:

– Som läkare får jag svin-del vid tanken att släppa journalen. Vi läkare tycker ofta att vi äger journalen och har rätt att skriva vad vi vill.

att slippa ifrån alla de nackdelar som pappersjournalen har. Till saken hör förstås att redan 1997 hade de två landstingens vårdcentraler redan datorjournalssystem – men inte sjukhusens kliniker.

– Visst skulle vi kunna ha köpt ett traditionellt journalsystem, säger Nils Schönström. Men vi vill påverka verksamheterna att arbeta annorlunda, och skapa en insikt om att framtidens sjukvård måste bygga på en mycket bättre förståelse av vårdprocesserna. Det handlar inte om ”mig och min klinik”, utan om patienterna och deras vägar genom vården.

De två landstingen har länge haft uppfattningen att det är orealistiskt att ett och samma dataföretag kan göra ALLA system som behövs för att hantera vårdinformationen. I de stora systemen som gör anspråk på att vara allomfattande kan det i värsta fall bli så att man prioriterar någon del, medan andra delar halvt om halvt fuskas fram, för att det ska *se ut* som ett komplett system för information i vården.

Samtycke och loggning

Östergötland och Jönköping arbetar med en samlingsplats på ett internt internet för de olika former av IT-stöd som man skaffar sig. Den samlingsplatsen är Vårdgivarportalen.

En viktig del i Vårdgivarportalen är en patientöversikt, som ger vårdgivare möjlighet att hitta information om de patienter som söker hjälp.

Vårdgivare som loggar in måste visa att de har en vårdrelation med de patienter som de söker information om. Och patienterna måste ha lämnat ett samtycke till att deras vårdgivare söker information på andra håll i vården.

Samtycket är en synnerligen avgörande punkt när man ska försöka få ett vårdinformationssystem som följer vårdkedjan. Men Lars Jerlvall och Nils Schönström konstaterar att det faktiskt inte finns någon enhetlig uppfattning om vad samtycke rent konkret innebär, eller hur det ska inhämtas. I deras arbete med Vårdgivarportalen har de gått längre än vad som har varit vanligt när det gäller att tydliggöra samtycket och skapa rutiner för det.

I rutan nedan finns den information som går ut till patienter i Östergötland om detta samtycke. Samtycket registreras i ett särskilt program av Vårdgivarportalen. Där kan vårdgivare när som helst se om patienten sagt ja eller nej. Där finns också en ruta för ”nödläge”. Den rutan kan vårdgivaren kryssa i för att få tillgång till information även när patienten inte kan svara ja eller nej. Detsamma gäller om patienten skulle utsättas för fara om informationen inte blir tillgänglig.

I upplysningstexten om samtycket framgår att landstinget samlar information ”med vissa undantag”. Dessa undantag handlar om HIV, aborter, könssjukdomar och psykiatriska sjukdomar. Information om dessa sjukdomar går alltså inte att nå via portalen, även om patienterna skulle vilja ge ett samtycke.

Nils Schönström beskriver det här med behörighet, tillgänglighet och sekretess som ”ett snårigt kapitel där vi måste göra läxan ordentligt”.

– Det viktigaste är att medborgarna har förtroende för att vi i grunden hanterar informationen på ett säkert sätt. Vi tror att en avgörande faktor är en öppenhet, som gör att folk förstår hur det fungerar. Mycket viktigt är att människor kom-

”All vård av patienter måste journalföras enligt patientjournalagen. Det bidrar till bättre och säkrare vård. Landstinget i Östergötland samlar information, med vissa undantag, i gemensamma IT-system om vårdkontakter och undersökningsresultat från vårdcentraler och sjukhusens kliniker.

Personal inom vården kan i kontakten med dig behöva information om din tidigare vård på andra vårdenheter. Första gången personalen behöver veta mer, kommer de att ställa frågan till dig om du samtycker till att de får hämta information i databasen. Ditt samtycke gäller för all tillgänglig information som vårdpersonalen behöver såväl vid detta tillfälle som för framtida behov. Du har möjlighet att begränsa tillträde till endast viss information, för visst tillfälle eller för viss vårdpersonal. Ditt beslut registreras och går att ändra i efterhand. Meddela vårdpersonalen i så fall.

Varje gång vårdpersonalen söker information om dig som patient i databasen, registreras (loggas) detta. All vårdpersonal har tystnadsplikt.”

mer åt loggarna, så att de som är oroliga kan se vilka som har sett deras journal. Patientens insyn är den bästa kontrollen.

Men det här sättet att arbeta så tydligt med patienternas samtycke är ovant för många anställda i vården, konstaterar han. En del tycker att det är obekvämt att begära ett samtycke. De uppfattar det som att patienten redan har öppnat sig. Läkare tycker att när de sitter med en patient finns där ett underförstått samtycke till att doktorn får plocka fram information. Men det duger inte, säger Nils Schönström. Han betonar också det faktum att man kan ändra sitt samtycke:

– Den patient som får en ny granne som är läkare, ska kunna dra tillbaka sitt samtycke om det inte längre känns bra.

Det är långtifrån självklart för alla att det är bra att patienterna erbjuds att ge ett samtycke framåt i tiden. Det finns jurister som ifrågasätter om de kan inse vad de tar ställning till. Men Nils Schönström argumenterar för den här typen av samtycke:

– Med de pressade besökstider som råder i dagens sjukvård, med ett snitt på tio minuter, håller det inte att man vid vart och vartannat besök ska diskutera samtyckesfrågor. Och eftersom samtycket både är helt frivilligt och möjligt att ta tillbaka när som helst, kan jag inte se några stora faror med det. Det här är en bra och rationell samtyckeshantering.

Lars Jerlvall berättar att de på ett tidigt stadium diskuterade den här frågan med företrädare för olika patientorganisationer.

– De allra flesta tyckte att det var bra: ”Så vill vi ha det”.

När det gäller juridiken suckar Lars Jerlvall och säger att ”härklyverier gör att allt tar längre tid”. Det gäller detta delprojekt, men också överhuvudtaget när det gäller att göra information tillgänglig för vårdgivare.

– Idén med IT-stöd i vården är ju att vi genom bättre tillgång till vårdinformation ska förbättra för patienten. Men ibland känns det som att vi tvingas att lägga 75 procent av tiden åt att vårdgivare och patienter *inte* ska komma åt uppgifterna...

Översikt över vårdbesök och snabba labbresultat

Leif Engquist, överläkare vid medicinkliniken på Värnamo sjukhus, hör till de tidigaste användarna av Vårdgivarportalen och han använder den så gott som dagligen. Men han tycker att den fortfarande är som ett halvfärdigt hus och ser fram emot att mer kommer på plats under det närmaste året. Sådant som rejält ökar nyttan, exempelvis svar på röntgenundersökningar och läkemedelslista.

– Med gemensam läkemedelslista kan vi undvika mycket dubbelarbete. Och många fel uppstår när läkare i all välmening skriver ut medicin som krockar med andra läkemedel som patienten redan använder, säger han.

Han kan redan nu läsa journalerna från primärvården via vårdgivarportalen. Det spelar ingen roll att det är olika system som används, för via portalen kan man titta in i alla.

– Jag kan också se vilka andra vårdgivare som mina patienter har besökt. Nyss såg jag till exempel att en patient har besökt akutmottagningen klockan 5.40 i morse. Men eftersom sjukhusen i landstinget inte har datoriserat sina journaler ännu, kan jag inte se vad som hände. Jag måste undersöka vad det handlade om genom att vända mig till akuten eller fråga patienten själv. Men jag får i alla fall en översikt över patientens vårdkontakter.

Liksom många kollegor är han frustrerad över att det drar ut på tiden med datoriseringen av själva journalanteckningarna på sjukhusen. Han ser verkligen fram emot att direkt få en överblick över den delen av vårddokumentationen.

En viktig sak som han når via portalen är ett labbsystem.

– Det gör att vi via datorn får tillgång till dagens provsvar på förmiddagen istället för på eftermiddagen, då de kommer i pappersform. Det är värdefullt för då vet vi mer när vi går ronden, förklarar Leif Engquist.

Istället för diagnos i pannan

Bakom en liten gul fläck i ett hörn på skärmen, där det står ”Obs!”, döljer sig bland det viktigaste som Leif Engquist och hans kollegor hittills har nått via vårdgivarportalen. Det är ett system som samlar uppgifter om patienter som använder blodförtunnande medel, för att undvika blodproppar. Det är väldigt viktigt att fortlöpande följa dessa patienters tillstånd, med provtagningar var fjärde vecka.

Många andra läkare som kan komma i kontakt med patienterna, har stor nytta av att veta hur det står till. Det gäller till exempel om en läkare måste göra ett kirurgiskt ingrepp, eller om man har anledning att misstänka inre blödningar.

– Som läkare skulle man gärna se att den här typen av patienter hade diagnosen i pannan, skämtar han. Detsamma gäller till exempel epileptiker.

Skilda krav på muntlig och skriftlig vårdinformation

Det har inte varit självklart för alla läkare att använda sig av patientöversikten. En orsak är det hittills har funnits så få källor tillgängliga. Men Leif Engquist försöker uppmuntra sina kollegor att komma igång.

När läkarna tillsammans går igenom patienterna på så kallade sittronder på

expedition använder de ofta vårdgivarportalen. Men han tror inte på att de någonsin kommer att använda den när de är ute och går rond. Det har gjorts försök med bärbara datorer. Men det blev för krångligt. Och handdatorer är för små för att kunna återge informationen på ett användbart sätt, tror han.

Han berättar om hur de flesta av hans patienter förutsätter att han har tillgång till vårddokumentation från andra länkar i vårdkedjan, och tycker att det finns en paradoxal skillnad mellan de höga kraven när det gäller skriftlig dokumentation, och hur det är när det gäller den muntliga.

– När vi går rond pratar vi ju oftast öppet på salar som delas av fyra personer, om hjärtsvikt och lunginflammation. Det är bara i samband med psykiatriska diagnoser, graviditet, könssjukdomar och mycket allvarliga, livshotande sjukdomar som vi ser till att rondens sker i enrum.

Smidigare informationsutbyte med specialister

Med det nya röntgensystemet kommer han och hans kollegor slippa ringa för att få svar. Och sjuksköterskor behöver inte som nu ta sig sex trappor upp för att hämta svaren på papper, när röntgenläkaren inte är nåbar på telefon. Nästa steg blir att koppla ihop vården i Jönköpings län med andra landsting. Och då är det förstas först och främst Östergötland som är av intresse för Leif Engquist. Som hematolog, specialist på blodsjukdomar, har han ett nära samarbete med kollegorna på medicinkliniken i Linköping, med kontakter varje vecka.

– Vi är ense om att vi vill kunna dela information om patienterna mellan klinikerna, över landstingsgränsen, säger han.

Jönköpingslandstinget ligger före när det gäller vårdgivarportal. Men i grunden är det samma portal som de snickrar på i grannlänet, så det borde bli mycket lätt att koppla ihop dem, tycker han. Om det nu inte blir så att det nationella projektet med en nationell patientöversikt, som samtliga landsting driver tillsammans med Carelink, hinner före.

Ett starkt önskemål från Leif Engquist är i vilket fall som helst att man ska slippa att i olika steg logga in i flera system, i de olika portalerna som nu växer fram.

– Tanken med en portal är ju att man genom en ingång ska komma in i ett öppnare landskap, där det ska vara enklare att röra sig, säger han.

Patientportal provas i pilotprojekt

De två landstingen har också sedan våren 2003 genomfört ett pilotprojekt med ett par hundra patienter som via en patientportal får del av sina provresultat och primärvårdsjournaler via nätet. Men före varje utläggning av information gör läkaren en bedömning av om det skulle medföra någon skada för patientens behandling om han eller hon får del av upplysningen. En sådan menprövning måste göras enligt lagen. Men i praktiken är det ohyggligt ovanligt att någon nekas. Regeln berör nästan enbart psykiskt sjuka.

– Vi ska ju stärka patienterna och göra dem mer delaktiga i sin vård, säger Nils Schönström. Det är inte frågan om patienter ska få tillgång till sina uppgifter, utan *när*.

”En patient – en journal” – men hur?

I Vårdgivarportalen i Östergötlands och Jönköpings län får behöriga vårdgivare, efter patientens samtycke, tillgång till patientdata i olika typer av vårdokument (tex labsvar och journalanteckningar) och uppgifter om vårdtillfällen. Översikt får man i en indexlista. Även privata vårdgivare som har avtal med landstingen har tillgång till uppgifterna.

I ett försök får ett par hundra patienter tillgång till sina bälso- och sjukvårdsuppgifter via internet. Uppgifterna har sekretess- och menprövats innan de blir tillgängliga för patienterna. Patienterna kan också via portalen förnya recept, boka och avboka mottagningstider och skicka meddelanden till vårdgivare.

En liten enkät med ett drygt 40-tal pilotanvändare efter ett halvårs användning visade bland annat att de olika patientgrupper som deltog upplevde likvärdig nytta av att kunna komma åt sina uppgifter. Framförallt handlar det om att få del av resultaten av prover. Företrädare för patientorganisationer som deltar i försöket har också uttalat sig mycket positivt om att de snabbare får tillgång till provresultat. Detta har många gånger stor betydelse för vård och inte minst egenvård för exempelvis reumatiker. Kronikerna använder också den här möjligheten mer än andra, eftersom de oftare tar prover av olika slag.

Patienterna i enkäten uttrycker en besvikelse och en förvåning över att de inte får tillgång till journalanteckningar från sjukhusen, eftersom dessa inte är datoriserade ännu. De flesta tyckte att uppgifterna inte var oroande eller svårförståeliga – men i undersökningen påpekas att detta ju också kan ha samband med det faktum att sjukhusjournalerna inte fanns med.

En del av dem som deltog i detta första halvårs försök tyckte att Patientportalen hade ökat deras förståelse för vården och underlättat kontakten med vården, samtidigt som det lett till färre kontakter. Flertalet hade dock ännu inte upplevt några skillnader när det gäller förståelse och kontakter. Bara en person svarade att det blivit fler kontakter. Före försöket hade vårdfolk uttalat farhågor just om att patienter som tog del av uppgifter via nätet skulle oroas och ta fler kontakter. Men än så länge finns det alltså ingenting som tyder på att det blir så. Försöket följs upp med forskning för att få en djupare bild av vad som händer med relationen vårdgivare-patient när patienter på ett enklare sätt får en mer kontinuerlig tillgång till sin egen vårddokumentation.

De tekniska och ekonomiska delarna är inte helt klara när det gäller fortsättningen för Patientportalen. Under pilotförsöket har de delat ut kortläsare till deltagarna. Men det kommer man inte ha råd att göra i stor skala. Det finns också mycket kvar att göra för att informationen i patientportalen ska bli begripligare för patienterna.

Det här försöket har många beröringspunkter med den satsning som landstinget i Uppsala har gjort för att göra journaler från främst primärvården tillgänglig för patienter via ett särskilt "sjukvårds- och hälsokonto". Det blev stoppat av Datainspektionen hösten 2003 och ett överklagande ledde till att länsrätten ett år senare gick på samma linje. Men när detta skrivs har Östergötland ännu inte fått några propåer från Datainspektionen om att avsluta sitt försök, som fortfarande är i liten skala.

Många satsningar i de tre storstadsregionerna

Portal – det är ordet för dagen. Det är portaler som ska skapa ordning och reda i den växande samling av IT-stöd som landstingen har skaffat sig. Och patientöversikter och läkemedelslistor är de två viktigaste komponenterna för att ge den informationslyft i vårdkedjan, som alltfler talar om som en nödvändighet.

Ju större landsting, eller regioner, desto fler IT-stöd – och desto större projekt för att få dem att fungera tillsammans.

Lite drygt hälften av Sveriges befolkning bor i de tre storstadsområdena: Stock-

holms läns landsting, Västra Götalandregionen och Region Skåne. Alla tre har varit tidiga med att skaffa sig såväl ett stort antal olika journalsystem, som andra IT-stöd för vårdinformation. Och alla tre arbetar med ganska stora och många projekt för att få ihop dem.

I Västra Götalandsregionen ska de fläta samman 600 vårdssystem i en vårdportal, som man beskriver som "ett fönster till informationen". Daniel Adler och Annika Tegerot, Handelshögskolan vid Göteborgs universitet, har gjort en studie av fördelarna för Kungälv's sjukhus med att integrera systemen. De ser fördelar som "en bättre vårdkvalitet för patienterna, bättre arbetsrytm för personalen och ekonomiska vinster" (*Vad kan vinnas på integration av sjukvårdens IT-system? Magisteruppsats, maj 2004*). Forskarna konstaterar att tekniken för att integrera finns – men en viktig poäng är att "systemen inte blir bättre för att man kopplar samman dem".

I Stockholm har landstinget etablerat en portal som heter Vårdguiden. Den är ett av flera steg till att knyta ihop informationskällor och förse patienter med mer underlag för egenvård. En annan satsning, Sams, går ut på att möjliggöra för olika vårdgivare att få tillgång till varandras journaler. En viktig utgångspunkt är att mer av vård- och omsorgsarbete sker i hemmet, och då parallellt av flera vårdgivare samtidigt.

Skånejournalen under en hatt

I Skåne talar man om "Skånejournalen" – men menar med det en gemensam journal men flera system.

– De viktigaste drivkrafterna för Skånejournalen handlar om patientsäkerhet och kvalitetsuppföljning, säger Roger Nilsson, strateg inom hälsoinformatik i Region Skåne.

Inger Brunkstedt är distriktsläkare och sitter med i sekretariatet för Skånejournalen:

– Vår vision är att Skånejournalen så småningom ska täcka hela vårt informationsbehov, i alla former. Här ska till exempel också finnas ljud, så att vi kan höra patientens röst före och efter en behandling inom öron, näsa, hals. Man ska kunna se hela förloppet av en undersökning med gastroskopi. Även textmassan ser vi annorlunda på än tidigare. Det ska inte bara vara lösryckta texter, utan mer formulär som man fyller i. Det handlar om att arbeta på ett helt annat sätt.

– När datorn kom, trodde vi att allt skulle bli enklare. Och så blev det tvärtom, med allt som man måste göra i krångliga system, som inte följer vårt sätt att tänka. Vi trodde att vi skulle få se all information som vi behövde för att hjälpa patienten. Men varje ställe byggde upp sina egna patientjournaler.



Inger Brunkstedt, distriktsläkare
Patienten säger ofta: "det där ser du i datorn". De tycker att det är självklart att vi har tillgång till all information kring den aktuella patienten. Vi ser ju så moderna ut med datorer framför oss.

Det har inte gått att föra över information. Vi har tagit ut information på papper som ska vidare till andra, tagit emot information från andra och skannat in den igen i våra system. Det här har stulit tid från vår kontakt med patienterna. Så upplever jag det som distriktsläkare. Vi jobbar ju inte för att dokumentera, utan för att ta hand om patienter – det är därför som vi har utbildat oss inom vårddyrken.

Målet är högt ställt: Skånejournalen ska fungera som en journal med gemensam struktur, där all relevant information finns tillgänglig för hela vårdkedjan, från kommunal och regional primärvård till högspecialiserad vård.

– Vi måste göra något åt den här eländiga dubbeldokumentationen. Samma sak står på hur många ställen som helst. Det är fullständigt vansinnigt. Informationen måste också vara strukturerad så att man kan hitta, så att vi inte gång på gång måste ta tid till det som redan finns. Hur mycket tid läggs inte på omtagning av prover? Patienten säger ofta: ”det där ser du i datorn”. De tycker att det är självklart att vi har tillgång till all information kring den aktuella patienten. Vi ser ju så moderna ut med datorer framför oss.

I regionen, som tidigare var två landsting, finns många olika journalsystem. Problemen med att informationen ofta är dubblerad och svår eller omöjlig att hitta är därför stora. Etappvis, via många delprojekt, arbetar man nu på att ”samla allt under en hatt”. Målet är en gemensam journal för varje patient i alla vårdsituationer, för samtliga regionens vårdenheter. Genom detta ska det bli möjligt att minst halvera dokumentationen i vårdkedjan. Det ska bli lättare att följa medicinska resultat och utvärdera såväl verksamhet som kvalitet.

Region Skåne utgår från de olika specialiteternas journaler. Man har börjat med regionövergripande ögon- och ortopedijournaler, som i sin tur består av olika delar som använder samma regelverk och därför kan samspela med varandra. Under 2004–2005 arbetar man med delprojekt om informationsbehov och informationsstruktur för dessa två journaler.

– För första gången börjar vi med att titta på verksamhetens behov istället för att verksamheten ska anpassa sig efter tillgängliga IT-system, säger Inger Brunkstedt.

Ifyllda formulär istället för lösryckta texter

– Som läkare vet vi inte alltid vad vi ska göra. Vi går på intuition. Genom Skånejournalen ska man också få beslutsstöd i form av förslag. Men förslagen ska inte vara styrande, säger Inger Brunkstedt.

Olika specialiteter har skilda behov av information, man har sina speciella termer och undersökningar. Men i arbetet med Skånejournalen ser de att mycket är ganska likartat i grunden, när det gäller sådant som synen på vårdprocessen. Tidigare har skillnaderna överdrivits.

Hon beskriver att det som många läkare vill ha i dag är en problemorienterad journal, där åkomman står i centrum mer än patienten.

I arbetet med ortopedin som specialitet över hela Skåne har de börjat med att ta fram prototyper för minisystem kring proteser och katarakt, som användare får reagera på. Och på så vis arbetar de sig fram steg för steg i ett växelspel med

användarna. Inger Brunkstedt betonar att det är viktigt att inte bara läkare är med, utan alla vårdgivare. Patienter är inte företrädare i arbetet än, men kontakt med patientföreningar planeras.

– Det allra viktigaste för att det här ska lyckas är att verksamheten för en gångs skull styr. Det krävs också en robust och flexibel struktur på ett framtida informationssystem som tål förändringar i både verksamheten och organisationen.

Inger Brunkstedt menar att man i vården själva är medskyldiga till att man fått många system som inte har fungerat bra, genom att man inte kommit med genomtänkta krav.

– Man har bara sett pappersjournalerna framför sig – och leverantörerna har imiterat dessa. Den stora grundfrågan är att vi måste utgå mer från hur verksamheten borde fungera, säger hon.

Mats Utbult



Kapitel 6

Försäkringsbolagen och patientjournalerna

Om vi inte får ta del av dina journaler får du ingen försäkring!

Med denna form av utpressning tvingar försäkringsbolagen fram fullmakter som ger dem tillgång till patienternas journaler.

Inom vården finns ett växande missnöje mot dessa metoder. Enligt barnläkare kan de påverka föräldrars förtroende för barnhälsovården.

En statlig utredning ser nu över om bolagens rätt till journalerna kan begränsas – särskilt när det gäller just barnens journaler.

Försäkringsbolagen behöver information för att kunna göra riskbedömningar och för att kunna ge sakliga skäl för sina beslut. Enligt lagen om försäkringsavtal är den som vill teckna en försäkring därför också skyldig att lämna uppgifter som kan ha betydelse för försäkringsbolaget.

Om försäkringstagaren inte gör det, kan försäkringsbolaget bli helt eller delvis fritt från ansvar.

När försäkringsbolagen ska bevilja en personförsäkring gör de en riskbedömning som gäller den försäkrades framtida hälsa. I ansökan begär bolaget därför att kunden lämnar en hälsoförklaring. I och med att kunden undertecknar ansökan ges bolaget en generell fullmakt att inhämta upplysningar hos läkare och vårdinrättningar. Fullmakten sätter vårdsekretessen ur spel och bolaget kan få in patientjournaler från hälso- och sjukvården.

Rättsläget i dag ger alltså försäkringsbolagen full insyn i patienternas journaler – om de har fullmakt från patienten.

Elisabeth Rynning, professor i medicinsk rätt vid universitetet i Uppsala, berättar att försäkringsbolagen hittills haft större möjligheter än bolag i andra länder:

– I Sverige kan försäkringsbolagen med fullmakt få ut hela journalen. Det är inte likadant i andra länder. Det är till exempel mer restriktivt i Norge. En rekommendation från Europarådet säger också att det inte är lämpligt att försäkringsbolag på det sättet ska få ta del av hela journaler.

Rynning tror att den utredning om fullmakter som regeringen har tillsatt kan leda till att man förtydligar försäkringsbolagens skyldighet att skydda uppgifter som de får tillgång till.



Elisabeth Rynning, professor i medicinsk rätt vid universitetet i Uppsala:

– I Sverige kan försäkringsbolagen med fullmakt få ut hela journalen. Det är inte likadant i andra länder.

– Det är inte heller uteslutet att lagen blir mer restriktiv när det gäller att lämna ut vårdinformation, eftersom det kanske inte är ett så frivilligt samtycke.

Frågan är också hur försäkringsbolagen informerar. Vad förstår kunden av hur försäkringsbolaget kommer att hantera uppgifterna de fått?

Påstridiga

Informationssäkerhetschefen på Sahlgrenska universitetssjukhuset (SU) i Göteborg, Barbro Laurin, är mycket kritisk mot hur bolagen uppför sig:

– Försäkringsbolagen är påstridiga. De kan få patienten att skriva på en fullmakt att bolaget för all framtid ska få insyn i journalen. Det kan till exempel gälla en skidskada som patienten ska få ut ersättning för. Ett villkor bolaget ställer upp blir då att de ska få ut patientens journal. Då vill bolaget ha allt som kan sättas i samband med skadan. Eftersom patienten skrivit på en fullmakt så kan sjukvården inte neka. Så här gör alla försäkringsbolag. Det är oetiskt.

Men patienterna reagerar inte lika mycket som personalen.

– Förr hade vi i vården tid att ringa upp patienten och fråga om de var medvetna om vad fullmakten innebar. Nu hinner vi inte det, säger Barbro Laurin.

På SU har man därför infört regeln att försäkringsbolaget får tillgång till journalen från den dag fullmakten är tecknad och bakåt i tiden, ”men inte en enda dag framåt i tiden”.

Statens medicinsk-etiska råd (SMER) har föreslagit att regeringen ska begränsa försäkringsbolagens möjlighet att använda sådana fullmakter. SMER vill också att regeringen prövar om det går att helt stoppa fullmakter till journaler inom barnhälsovården. Försäkringsbolagen kan istället få fråga de sökande personligen och ställa avgränsade frågor till behandlande läkare, tycker SMER.

– Barnförsäkringar har blivit viktigare de senaste decennierna i takt med att kommunerna skurit ner på försäkringar för barnen utanför skoltid, berättar barnpsykologen Ann-Charlotte Smedler, en av författarna till SMERs yttrande. Hon är upprörd över hur försäkringsbolagen skaffar sin fullmakt.

– Det krävs inte ens ett kryss i ansökan om försäkring, det räcker med att underteckna ansökan så har föräldern godkänt att försäkringsbolagen får ta del av alla patientjournaler både inom sjukvården och hos försäkringskassan.

SMER uppmärksammades på problemet av Svenska Barnläkarföreningen.

– Det kom som en överraskning för mig att försäkringsbolagens tillgång till journaler var så omfattande och så oreglerad, säger Hans Gunnar Axberger, huvudsekreterare i SMER.

– Försäkringsbolag och banker har setts som halvt officiella institutioner som sköter känsliga uppgifter på ett ansvarsfullt sätt.

SMERs kritiska yttrande kom till regeringen i december 2002 och debatten tog fart efter läkarstämman i november 2003. Då ordnade SMER tillsammans med Svenska Barnläkarföreningen och Delegationen för medicinsk etik vid Svenska Läkaresällskapet ett symposium om försäkringsbolagens tillgång till patientjournaler. Kritiken mot försäkringsbolagen var hård på stämman.

– Ofta är försäkringstagaren omedveten om fullmaktens räckvidd. Förfarandet

innebär att bolagen får tillgång till omfattande information, som är svårtolkad för den som inte är medicinskt sakkunnig. Försäkringsbeslut kan fattas på felaktiga grunder, och försäkringstagaren kan uppleva sig kränkt, skrev arrangörerna i kallelsen till symposiet.

Riksdagsledamoten Margareta Israelsson (s) har i en motion till riksdagen krävt ett stopp för försäkringsbolagens möjligheter att genom fullmakt ta del av barns journaler.

Barnen, journalerna och försäkringarna

Situationen är särskilt problematisk just när det gäller barns patientjournaler. När föräldrar ska köpa en barnförsäkring får de avge hälsodeklaration och berätta om barnet varit föremål för något speciellt. Samtidigt ger de försäkringsbolaget en fullmakt att inhämta uppgifter från sjukvården.

Försäkringsbolagen började sälja barnförsäkringar på 80-talet och i dag har flertalet barn någon form av privat försäkring. Förra året köpte föräldrar barnförsäkringar för 1,4 miljarder kronor. TV-programmet "Uppdrag granskning" frågade häromåret sköterskor på landets barnavårdcentraler om försäkringsbolagens inhämtande av journaler. Drygt 30 procent av de svarande hade påverkats i sin journalföring.

– Vi har cirka 100 000 barn som besöker BVC. Om det här är ett resultat som är generellt för hela landet, betyder det att 30 000 barns journaler påverkas. Det tycker inte jag är en liten siffra, sade Margareta Blennow, barnhälsovårdsöverläkare på Södersjukhuset i Stockholm, till Uppdrag granskning.

Programmet berättade om flera fall där barn fått avslag från försäkringsbolagen: Felix Holmgren fick avslag på grund av ett kort andningsuppehåll vid två månaders ålder. Ettåriga Moa nekades den barnförsäkring som hennes föräldrar ville teckna för henne. Försäkringsbolaget ansåg att Moa har ett för stort huvud.

– Vi vet att hon är frisk, men när man får avslag undrar man ju om det är något fel på henne, sade hennes pappa Ulf.

Margareta Blennow har engagerat sig mycket i frågan om barnförsäkringar.

– Det är inget konstigt att barn har stora huvuden, men det tyckte försäkringsbolaget. Föräldrarna blev skärrade, inte så mycket av själva avslaget, men över att barnet kanske inte var friskt, säger hon.

"Inte hälsobefrämjande för barnen"

Över hälften av alla barn, 56 procent, har en privat barnförsäkring, enligt Sveriges Försäkringsförbund och Konsumenternas försäkringsbyrå.

25 procent av alla barn som ansöker om en försäkring får helt eller delvis avslag på sin ansökan, enligt bolagens egen statistik (2001).

75 procent av barnförsäkringarna beviljas på normala villkor medan 18 procent beviljas försäkring med undantagsklausul för vissa sjukdomar eller skador. Ungefär 7 procent av ansökningarna avslås helt.

– Inom barnhälsovården känner vi att det inte är hälsofrämjande för barnet att deras journaler lämnas ut. Det är mycket olyckligt att försäkringsbolag får tillgång

till oredigerat journalmaterial, säger Margareta Blennow.

De olika avslagen grundar sig på de uppgifter som bolagen fått direkt i hälso-deklarationen eller från journaluppgifter som de inhämtat från sjukvården.

Hon berättar om flera fall där försäkringsbolagen har misstolkat den information som de har fått ut med hjälp av fullmakt från föräldrarna.

– Ett barn hade börjat bita andra barn på dagis. Då var föräldern lite oroad och diskuterar det med sköterskan, som säger: "Det är inget konstigt, ta kontakt med vår barnpsykolog!" Enligt patientjournalen skall sköterskan vid sådana fall anteckna att hon rekommenderat psykolog. Denna anteckning ledde till att det blev avslag till barnförsäkringen.

– Ett klassiskt exempel är om sjuksköterskan skriver "torr hud" och rekommenderar mjukgörande medel. Det har lett till att barnet fått undantag för allergisjukdomar i försäkringen.

Något som oroar Margareta Blennow är att föräldrar drar sig för att berätta om barnets hälsa för att inte få problem med försäkringsbolaget.

– Jag har själv varit med om att en mamma sagt till mig: "Jag vill inte att du ska skriva in detta i remissen. Jag vill att en kopia av journalen först ska gå till försäkringsbolaget." Det som föräldern hade rådfrågat om var inget alarmerande alls, men försäkringsbolaget kan tolka uppgifterna som att det är risk för sjukdom.

För att försöka avhjälpa problemen med fullmakterna har branschen försökt förbättra sin information. Och Konsumenternas försäkringsbyrå – en rådgivningsbyrå med tre huvudmän; Konsumentverket, Finansinspektionen och försäkringsbolagen i form av Sveriges Försäkringsförbund – har gjort en broschyr med råd om hur det ska gå till att lämna information till försäkringsbolagen.

Margareta Blennow deltog i arbetet som representant för barnhälsovården. Där deltog också representanter för försäkringsbolagen. Hon säger att hon, trots den ökade informationen, fortfarande får rapporter om att föräldrar och barnavårdscentralspersonal blir upprörda på grund av att försäkringsbolag har utnyttjat hälsoinformation men sedan gjort felaktiga bedömningar.

– Det känns inte som att den gedigna informationen till verksamheterna har rättat till detta. Därför tycker jag att man ska begränsa tillgången till journalerna. Det enklaste är att bolagen inte alls får tillgång till barnhälsovårdsjournalerna. Jag tycker det vore bättre om bolagen fick begära ett särskilt utlåtande av läkaren.

Försäkringsbolagen vill fortsätta att få ut journalerna

Sveriges Försäkringsförbund är en branschorganisation för de privata försäkringsbolagen. Enligt Anders Beskow, jurist och vice VD, tar branschen allvarligt på uppgifterna om att föräldrar inte berättar på barnavårdscentraler vad barnen har för problem, för att inte senare bli nekade en försäkring.

– Vi måste undvika att folk drar sig för att anlita hälso- och sjukvården. Samtidigt har försäkringsbolaget behov av information, eftersom vi måste göra en riskbedömning för att kunna ge en försäkring, säger han.

I dag måste den som söker en försäkring lämna en fullmakt som innebär att försäkringsbolaget får ta del av patientjournaler och andra personliga uppgifter.

Är det inte risk för att detta blir en utpressningssituation: Ingen fullmakt – ingen försäkring? Den här frågan undviker Anders Beskow att svara på, genom att istället säga:

– Försäkringsbranschen ska se till att det alltid ges en bra information till försäkringstagarna och att de får en tydligt formulerad fullmakt. Vi tycker att transparens är viktigt så att kunden vet vad som händer om de lämnar en fullmakt.

Han avvisar kritiken mot försäkringsbolagen för att de feltolkar informationen i journalerna:

– Riskbedömarna har ofta praktiska erfarenheter av vård och är välutbildade för den verksamhet som de ansvarar för. De har också tillgång till medicinska rådgivare med hög kompetens.

Och han är emot förslaget att försäkringsbolagen bara skulle få en mer riktad information, istället för att få ut hela journalen.

– Det är svårt att avgränsa vad som är relevant i en journal, säger han. Det har bland annat att göra med att kunskapen i försäkringsmedicin i läkarkåren tyvärr är alldeles för låg. Detta är ett stort problem för såväl försäkringsbolag som för försäkringskassor.

I sjukvården gäller sekretess och tystnadsplikt. Men hur hanterar försäkringsbolagen patientinformationen?

– Det finns ingen direkt lag om sekretess i försäkringsbolag utöver personuppgiftslagen. Men vi i branschen har inget emot en ny lag. Nu finns en praxis: Inga andra än de som har med saken att göra har tillgång till journalhandlingarna, säger Anders Beskow.

Uppgiften att försäkringsbolagen avvisar 25 procent av de barn som deras föräldrar vill försäkra ifrågasätter han:

– Dessa siffror ska bedömas försiktigt. Det kan vara tillfälligt som man inte får teckna en försäkring. Det kan också vara så att man får teckna försäkringen, men att man på grund av ökad risk får en undantagsklausul för en viss sjukdom. Någon gång kan det också bli en ökad premie. Endast drygt 5 procent av ansökningarna avslås helt, och 75 procent av ansökningarna leder till försäkring på normala villkor.

”Bättre med riskbedömningar i förhand”

Anders Beskow påpekar att barnförsäkringar är unikt för Sverige.

– Det finns inte försäkringar för så låga åldrar i andra länder. De behövs eftersom det finns ett dåligt skydd för barn i de allmänna försäkringarna, säger han.

Per Täckenström, jurist och riskbedömningsansvarig på försäkringsbolaget Skandia, säger att om Skandia bara fick tillgång till delar av barnens journaler, skulle detta fördröja handläggningen och kanske begränsa barnförsäkringen.

Han hävdar också att det skulle bli mer riskbedömning i efterhand. Det betyder att bolaget först vid en eventuell sjukdom eller skada utreder om skadan fanns redan vid tecknandet av försäkringen.

– Det är bättre att göra kontrollen inför tecknandet. Det ökar rättssäkerheten och tryggheten för kunden.

Per Täckenström hävdar att om Skandia inte fick ta del av barnens journaler skulle barnförsäkringarna få sämre innehåll och lägre försäkringsbelopp.

Men kan ett försäkringsbolag bedöma journalerna? Barnläkare har kritiserat försäkringsbolagen för att dra felaktiga slutsatser.

– Vi utgår från det som kunden har uppgett. Om det då är nödvändigt rekviderar vi också journalen. Då är det journaluppgifter från kundens läkare som våra läkare bedömer. Det är enbart professionella personer som gör bedömningen. Om det behövs tar man kontakt med kundens egen läkare för att få ett utlåtande.

Liksom Anders Beskow vill han informera bort kritiken mot försäkringsbolagens sätt att skaffa fullmakter. Bolagen ska bli bättre på att informera om vad fullmakten innebär och vad som händer när man ansöker om en försäkring.

– Vi undviker missförstånd om kunden förstår vad som kan bli följden av en fullmakt. Nu kommer det mer som en överraskning för kunden att vi tar del av journalen.



Per Täckenström, riskbedömningsansvarig på försäkringsbolaget Skandia:

– Vi undviker missförstånd om kunden förstår vad som kan bli följden av en fullmakt.

Räcker mer information?

Informera är också just vad bolagen är skyldiga att göra enligt gällande lag. I försäkringsrörelselagen (1982:713) anges att verksamheten skall bedrivas enligt god försäkringsstandard och att informationen till den som erbjuds att teckna en försäkring tydligt ska visa försäkringens villkor. Men försäkringsbolagens krav på fullmakter och hantering av uppgifter om enskildas hälsa är inte reglerad i lag.

Frågan är om mer information från bolagen kommer att räcka.

Efter bredsidan från SMER har regeringen lyssnat på den massiva kritiken. Man har gett Konsumentombudsmannen Karin Lindell i uppdrag att utreda försäkringsbolagens metoder.

Hon ska titta både på om bruket av fullmakt ska begränsas, och om det behövs nya regler för hur bolagen hanterar journalerna som de fått in.

Lindell är mycket förtegen om sitt utredningsarbete, men hon påpekar att försäkringstagaren har upplysningsplikt enligt lagen om försäkringsavtal.

– Det är främst formerna för inhämtandet av dessa uppgifter som ska övervägas, säger Lindell.

Anna Holmgren

Kapitel 7

Polisen och vårdens information – var går gränsen?

Polisen får i dag bara tillgång till patientuppgifter från sjukvården i samband med mycket grova brott. Nu finns förslag om att polisens möjligheter att bryta igenom vårdsekretessen ska öka. Men det finns olika uppfattningar om detta är bra eller dåligt.

Det handlar i praktiken bland annat om polisens möjligheter att bekämpa rattfylleri och kvinnomisshandelsbrott.

Vad är viktigast – att skydda rattfylleristers personliga integritet eller att skydda liv och hälsa för de människor som mejas ner av rattfylleristerna?

I dag har polisen enligt sekretesslagen inte rätt att beordra ut patientuppgifter. Sjukvårdspersonalen avgör om informationen ska lämnas ut. De är alltså inte skyldiga att lämna ut informationen till polisen, men de kan häva sekretessen i vissa fall (14 kap 2§ sekretesslagen).

– Bara om sjukvårdspersonalen misstänker att personen begått ett mycket grovt brott kan de lämna journaluppgifter om patienten till polisen, säger Nils Blom, chefsjurist på Socialstyrelsen.

Det måste finnas något objektivt, något yttre som stärker misstanken.

– Vårdpersonalen ska vara restriktiv. Den ska enbart lämna ut de uppgifter som behövs för det fall det handlar om.

I vissa fall kan personalen tvingas att lämna ut en hel journal. Det regleras av rättegångsbalkens regler om editionsföreläggande. I rättegångsbalken står det även om beslag och husrannsakan i de fall då polisen vill få tillträde till sjukhus.

Förslag om lättad sekretess redan vid försök till brott

När det gäller hur grova brott som bryter sekretessen, går gränsen vid brott som ger två års fängelse. Är det en bra gräns, eller borde polisen få ökad insyn, till exempel i misshandelsfall? Det är något som diskuteras i den utredning som nu ser över sekretesslagen.

Utredningens majoritet föreslår bara en mindre ändring av lagen: Vårdspersonalen ska kunna lämna ut uppgifter också vid misstanke om försök till grova brott. Men kommittén är oenig när det gäller kvinnomisshandel. Majoriteten anser att det kan bli kränkande för kvinnan om vårdpersonal får en ökad möjlighet att anmäla sådana brott.

Fyra socialdemokrater har reserverat sig mot detta. Det är Kenth Högström, Monica Green, Per Olof Svensson och Britt-Marie Lindqvist. De vill öka ansvaret

för sjukvårdens personal att polisanmäla våld mot kvinnor, och de anser att det borde räcka att våldet faller inom ramen för allmänt åtal för att sekretessen ska hävas.

Moderaten Inger René, vill sänka tvåårsgränsen ner till brott som ger endast ett års fängelse. Hennes motiv är också att det ska bli lättare att bekämpa våldsbrott mot kvinnor.

Svante Nycander (fp) befinner sig på den andra sidan. Han är emot den föreslagna skärpningen. Nycander tror inte att det ökar skyddet för utsatta kvinnor eller bidrar till att förebygga brott.

Kvinnomisshandel

När brottsoffer själva klarar av att polisanmäla förövare utgör sekretessen kanske inga större problem för polisen. Men vad ska sjukvård och polis göra när offret inte vågar, kan eller vill säga något?

Per Olof Ahlström, chef för polisens rättssekretariat i Västernorrlands län, är kritisk mot hur sekretesslagen fungerar i praktiken i dag. Han berättar om ett exempel med dödlig utgång våren 2004 då en kvinna i ett norrlandslän misshandlades till döds.

– Sjukvården kände till misshandeln sedan tidigare, men de hade ändå inte meddelat polisen. Det tycker jag är konstigt, säger Per Olof Ahlström.

Carina Ohlsson är också kritisk. Hon är ordförande för Sveriges kvinnojourers riksförbund (ROKS) och riksdagsledamot (s).

– Man har resonerat bakvänt. Man tycks tro att kvinnan kan råka värre ut om misshandeln blir polisanmäld. Men jag tror att kvinnan söker sig till sjukvården just för att någon ska fråga vad som hänt henne.

ROKS lutar åt att sjukvården ska få större ansvar att anmäla när man får kännedom om kvinnomisshandel.

– Jag tycker att det ska krävas ett tydligt nej från kvinnan för att sjukvården inte ska anmäla misshandel, säger Carina Ohlsson.

Åklagare Björn Blomkvist berättar hur man i dag gör som åklagare när kvinnan inte själv anmäler förövaren.

– Kvinnomisshandel faller under allmänt åtal. Om offret inte vill anmäla spelar i princip ingen roll för min möjlighet för att besluta om förundersökning. Men det blir i praktiken svårt att komma framåt.

Om kvinnan i något skede av utredningen har medgett att åklagaren får ta utdrag ur journalen är det ett annat läge. Då finns bevisningen med i utredningen, även om kvinnan ändrar sig och tar tillbaka anmälan.

Larm om försvunna

Per Olof Ahlström vid polisen i Västernorrland tar också upp problem i samarbetet mellan polisen och SOS Alarm, det företag som svarar på allmänhetens nödsamtal till nummer 112.

– Vi inom polisen vill få underrättelser från SOS Alarm, men de hänvisar till vårdsekretessen. Om de inte har fått medgivande från patienten får de inte lämna ut uppgifter till polisen, säger de.

– Det betyder att vi inom polisen ibland inte får de samtal vi behöver. Ett exempel är en man som hittades död nedanför en trappa på en restaurang. Det kunde ha varit fråga om ett mord, och då hade vi tappat tempo i utredningen.

Ett annat område som berör sjukvårdens sekretess gentemot polisen rör försvunna personer, ofta med psykiska problem.

Närpolischefen Stephen Jerand i Östersund berättar om ett exempel från Östersund, som gällde en ung deprimerad kvinna. Mamman hade åkt hem till henne och funnit en olåst ytterdörr. Inne i hemmet fanns tomma medicinburkar och ett avskedsbrev.

Mamman larmade polisen, som inte visste något. Grannar berättade senare att en ambulans varit där och hämtat den unga kvinnan. Kvinnan hade blivit inlagd på sjukhusets intensivvård.

– Fallet krävde en polisinsats under flera timmar. Det är olyckligt – just i räddande sammanhang måste sjukvården och SOS Alarm kunna bryta sekretessen och kontakta polisen, säger Stephen Jerand.

Trafikbrott – slumpen styr?

Vid rattonykterhet står den enskildes intresse av sekretess i vården mot allmänhetens intresse av trafiksäkerhet.

Hans Laurell är Vägverkets expert på alkoholfrågor och trafik. Han anser att läkarna är onödigt motsträviga när det gäller att lämna information till trafikpolisen.

– Vid trafikolyckor är det slumpen som styr om det tas några alkoholtest, säger han.

Vid större olyckor ser polisen först till att räddningstjänsten kommer fram och kan ta hand om trafikoffren. När polisen sedan ska samla bevis är de skadade bortforslade.

– Oftast blir det då bara den som är oskadd som blir kontrollerad. Men många gånger blir också den onyktre skadad och bortforslad. Polisen låter sedan ta blodprov bara vid ”skälig misstanke” som grundar sig på en ”faktisk iakttagelse”. Ofta finns inte en tillräcklig laglig grund för polisen att kräva blodprov, säger Laurell.

En undersökning inom sjukvården i Umeå visade att var femte trafikskadad varit onykt.

– Men det normala i trafiken är att vi inte får någon bild av hur det ligger till med nykterheten, säger Hans Laurell. Läkaren ställer upp endast om polisen begär blodprov på laglig grund.

Det finns två lösningar menar Laurell: Att ge polisen utökade befogenheter – och att sjukhusen rutinmässigt tar blodprover vid trafikolyckor.



Hans Laurell, Vägverkets expert på alkoholfrågor och trafik:

– Vid trafikolyckor är det slumpen som styr om det tas några alkoholtest.

Trafikpolisen inte missnöjd

Hos polisen i Stockholm är man inte alls lika missnöjda som Hans Laurell på Vägverket. Christer Holmlund är förundersökningsledare på trafikpolisen i Stockholms city med 800 trafiknykterhetsbrott om året. Han säger att den nuvarande sekretessen inte är något bekymmer.

– Bara ibland, i väldigt udda fall, blir det problem. Det kan vara om en skadad person förts till sjukhus och man ska ta prov långt i efterhand. Då kan polisens arbete krocka med sjukhussekretessen. Men det vanliga är att polisen vet om trafiknykterheten redan på olycksplatsen och gör en anteckning om det.

När det inte går att ta prover på olycksplatsen får polisen bedöma fallet – som det hette förr – ”efter åtbörder, tal och lukt”.

– Vi kan också åka till sjukhuset och ta prov. Om vi misstänker rattfylleri tar vi med rattfylleriväskan med alla attiraljer och tar prov under överinseende av vittnen. Det är en bra ordning.

Etisk balansgång

Läkarförbundets etik- och ansvarsråd lutar åt att säga nej till obligatoriska blodprov vid trafikolyckor. Rådet anser inte att trafikolyckor ska räknas till de ”speciella skäl” som gör att vårdpersonal kan lämna journaluppgifter till polisen. Det är viktigare att värna allmänhetens förtroende för vården.

– Polisens behov av blodprover får man själv tillgodose utan att kunna få ta del av journaluppgifter. Polisen har i dag möjlighet att ta blodprov vid trafikolyckor, och det är inte alls ovanligt att så sker, säger Robert Leth, som är ordförande i ansvarsrådet.

Det han vänder sig emot är att polisen ska kunna vända sig till sjukvården och begära ut journaluppgifter.

– Risken är uppenbar att trafikskadade då väljer att inte söka nödvändig vård akut vid en olycka utan istället väntar till ett senare tillfälle. Därmed riskeras liv och hälsa på grund av att man söker för sent.

Även när det gäller sekretesslagen anser Robert Leth att man ska vara försiktig med att lätta på vårdsekretessen – utom vid mycket grova brott.

– Alla patienter måste kunna vända sig till oss och känna att det som framkommer under vårdperioden ska förbli sekretesskyddat. Endast mycket få och tydliga undantag ska finnas. Ett sådant exempel är övergrepp på barn. I dessa fall anser vi att ett sekretessgenombrott måste ske och vården måste lämna ut de uppgifter som socialtjänsten behöver. Det krävs för att skydda barn mot olika typer av övergrepp.

Anna Holmgren

Polisen, biobanker och DNA-register

1978 togs ett blodprov på den då nyfödde Mijailo Mijailovic. En vecka efter mordet på Anna Lindh ringde polisen upp chefläkaren på Huddinge sjukhus för att få ur Mijailovics 25 år gamla prov. Fyra dagar senare beslagtogs polisen provet och några dagar senare kunde han gripas.

PKU är en medfödd sjukdom som kan försena barns utveckling om de inte får behandling. För att upptäcka sjukdomen i tid började man 1975 ta blodprov på alla nyfödda barn. Dessa prover finns på PKU-laboratoriet på Huddinge sjukhus. För att polisen i praktiken skulle få tillgång till Mijailovics prov krävdes att ansvariga för biobanken samarbetade. Gjorde sjukhuset rätt när de lät polisen ta provet? Rättsläget är oklart.

– Det som hände innebar att de ansvariga för biobanken på Huddinge på sätt och vis frivilligt lämnade ut provet eftersom det förvarades inlåst, säger Elisabeth Rynning, professor i medicinsk rätt och sakkunnig i Statens medicinska rådgivning, SMER. Hon skrev ett av de två rättsutlåtandena i Mijailovic-fallet.

– Myndigheter ska visserligen samarbeta, men just det här samarbetet kom i konflikt med PKU-registrets egna intressen. Därför skulle Huddinge hållit emot. Polisen borde i detta fall ha fått gå till domstol. Det är möjligt att det hade slutat likadant, men då hade det skett en mer kvalificerad prövning, säger Elisabeth Rynning.

Socialstyrelsen prövade om de ansvariga för biobanken på Huddinge sjukhus hade gjort rätt, men friade dem eftersom man ansåg att lagarna var svårtolkade.

– När åklagarens beslut om beslag kom kunde sjukhuset straffritt ha vägrat lämna ut provet. Då skulle nästa steg ha varit ett beslut om husrannsakan. Men det var en ny situation, med en ny lag, biobankslagen, som så starkt betonar provgivarens samtycke. Denna intrikata avvägning borde ha avgjorts av domstol, säger Nils Blom, chefsjurist på Socialstyrelsen.

– Efter Mijailovicfallet kommer vi att kräva domstolsbeslut om polisen begär att få beslagta provmaterial, säger Ulrika von Döbeln, chef för PKU-laboratoriet på Huddinge sjukhus.

Hon efterlyser klarare regler. Och Socialstyrelsen har nu skrivit till regeringen och begärt att den ska klargöra rättsläget.

Polisen har ett eget DNA-register med 2600 prover som de har samlat in själva. Överdirektör Ann-Marie Begler på Rikspolisstyrelsen föreslår i en utredning av användningen av DNA-teknik att polisen bör utöka sitt DNA-register kraftigt till att omfatta samtliga personer som är misstänkta för brott som kan leda till fängelse. Nu kan bara den hamna i registret som dömts till minst två års fängelse. Registret kan i framtiden omfatta cirka 200 000 personer – nästan hundra gånger fler än i dag. Med dess hjälp kan polisen få betydligt lättare att identifiera brottslingar. Hittills har polisen med hjälp av den nya DNA-tekniken främst kunnat lösa flera mycket uppmärksammade grova våldsbrott.



Kapitel 8

Biobankerna, hälsan och integriteten

Kunskapen om människans gener har inneburit en revolution för läkarvetenskapen. Patientinformation finns numer inte bara i siffror och text, utan också i blod, vävnader och celler. Prover samlas i så kallade biobanker.

Biobankerna behövs för patientens vård – på kort och lång sikt – och för forskning som leder fram till bättre behandlingsmetoder och nya mediciner.

En ny lag kom till 2003 efter en debatt om vad kunskapen om våra gener kan användas till. Lagen kräver att patienterna ska ge vad som kallas ”informerat samtycke” för att deras prover ska lagras. Men lagen är omstridd – den är opraktisk och leder till byråkrati anser läkare, medan jurister tycker den har stora luckor.

I det här kapitlet ska vi först beskriva lite mer vad biobanker är och vilken betydelse har. Därefter ska vi beskriva biobankslagens bakgrund och innehåll, ge några olika uppfattningar om lagen och till sist säga något om framtiden.

Banker för både vård och forskning

En biobank byggs upp med en lagringsteknik där man håller reda på miljontals prover. Lagringen kan ske på många olika sätt, till exempel i frysar eller provrör, på objektsglas eller filterpapper. Proverna finns oftast i databaserade system som sköts av robotar.

Biobankerna används vid vård av enskilda patienter samt inom forskning kring sjukdomar som exempelvis cancer, hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes. Exempel på biobanker är blodproven som tas på alla nyfödda barn (PKU-registret) och blodproven från donatorer av benmärg. I Sverige samlas varje år runt fyra miljoner prover i olika biobanker.

I en biobank samlar vårdgivare blodprov och andra biologiska material från människor; levande och döda, födda och ofödda. Det är bara om proverna sparas en längre tid och om det går att identifiera donatorn som provsamlingen kallas en biobank. Prover kan också samlas av andra än vårdgivare, till exempel när forskningspersoner lämnar prover till forskning, polis eller till ett medicinskt företag. Då kallas samlingen inte biobank och omfattas inte av biobankslagen.

Ny kunskap för bättre vård

Biobanker har funnits länge inom sjukvården. Mest känt är kanske att vården brukar spara cancerprover. Inom den medicinska forskningen använde man förr

främst biologiskt material från djur. Sedan kom de stora genombrotten för biobankerna: upptäckten av DNA 1953, och kartläggningen av det mänskliga genomet femtio år senare. Sedan dess använder den medicinska forskningen mänskligt material till allt fler ändamål.

Forskningen gäller till exempel tumörbiologi, stamcells forskning och genomisk forskning. Det finns monogena sjukdomar som beror på förändringar i en enda gen, till exempel Downs syndrom. Med ny teknologi kan man också spåra polygena sjukdomar som diabetes, alzheimer, schizofreni och reumatism via biobanksforskningen. Orsaken till sådana sjukdomar finns att söka i förändringar i flera gener i kombination med olika miljöfaktorer.

Genom biobanksforskningen vet man i dag mer om sjukdomars uppkomst vilket bidrar till en tidig diagnostik. Ny teknik ger också nya möjligheter att bedriva epidemiologiska studier, till exempel kartläggning av de många tumörsjukdomarna.

Med hjälp av IT och biobanker kan man få ny kunskap på grundval av information från forskningsdatabaser, patientjournaler och offentliga databaser. Med digitala patientjournaler kan man köra patientinformation, till exempel om vikt och blodtryck, mot genetisk information. Med den nya teknologin går det nu också att få fram en forskningsbaserad vård på individnivå. Tidigare fanns resultaten bara på grupp- eller populationsnivå.

Hivpatienterna och biobankerna

Hivsmittade är en grupp som är ett tydligt exempel på vilket nära samband det finns mellan vad biobanker betyder för behandlingen på kort sikt och för bättre behandlingsmetoder på lång sikt. Samtidigt är gruppen ett exempel på att information som lagras i form av prover kan vara känslig. Hivpatienter har stort intresse av sekretess samtidigt som de har ett ovanligt stort egenintresse av att lämna prover till biobanker för både vård och forskning.

Hivsmittade går var tredje månad och lämnar blodprover till sjukvården. Patienterna blir tillfrågade innan proverna sparas för forskning, berättar Lasse Lindberg, som är informationsansvarig på Riksförbundet för hivpositiva.

– Vi känner det som vi ingår i ett enda stort forskningsprojekt. Hivpositiva får prova nya mediciner och det sker en process där man ingår även om det inte är officiellt uttalat. Det gäller forskning om biverkningar och om resistent virus till exempel, säger han.

– Jag tror det finns en allmän känsla bland våra medlemmar att de vill hjälpa till för att få bättre läkemedel. De känner sig inte utnyttjade av läkemedelsindustrin, tvärtom vill de bidra till bättre mediciner.

Men ställd inför valet mellan hälsa och integritet är det inte alltid självklart att hälsan går före.

– För hivpositiva kan det bli mycket tråkigt om det kommer ut att man är smittad. Hiv är en stigmatiserande sjukdom och det finns mycket fördomar mot hivpatienter i samhället. Det kan bli svårt att få arbete, svårt med lägenheter och svårt att få en försäkring. Ju fler som har tillgång till informationen desto större

risk för problem, säger Lasse Lindberg. Han stödjer ändå att hivpositiva patienter ska få samtycka till att deras prover ska få användas till medicinsk forskning.

– Men bara så länge forskningen gäller hiv. Vi vill nog inte ha ett generellt ja till forskning, det beror på den speciella sjukdomen.

Bakgrunden till biobankslagen

Biobankslagens bakgrund är en femtioårig etisk diskussion kring individen, vården och forskningen – med en fruktansvärd startpunkt.

Nazi-Tysklands övergrepp mot människor i medicinska experiment ledde till att man vid Nürnbergrättegångarna efter andra världskriget lade fast ett antal etiska principer som ett värn mot en upprepning av sådana övergrepp. Dessa etiska principer kallas Nürnbergekoden och går ut på att all medicinsk behandling och forskning ska grunda sig på individens frivilliga, informerade samtycke och medverkan. Individens beslut att delta ska grunda sig på saklig information om syfte och metoder för forskningen.

Genom åren har också läkarnas världsorganisation formulerat en deklaration som bland annat tar upp dessa frågor, Helsingforsdeklarationen. Den senaste versionen antogs 2002.

Deklarationen slår fast att hänsyn till individens hälsa alltid ska gå före samhällets och forskningens intressen. Ansvaret för den enskilde i medicinsk forskning ska alltid ligga på en medicinskt kvalificerad person även om patienten gett sitt samtycke. Även här slås fast att individen har rätt att delta frivilligt och med informerat samtycke.

Arbete med medicinsk-etiska frågor bedrivs också inom bland annat Europarådet och inom olika FN-organ. Europarådet antog år 1996 Europeiska konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin. Den är lagligt bindande och prövas av Europadomstolen. Dess huvudprincip är att individens rätt går före samhällets och forskningens intressen. Var och en har rätt till informerat samtycke innan man deltar i medicinsk behandling och forskning och man har rätt att dra tillbaka sitt samtycke. Barn, mentalsjuka och andra som inte kan ge ett informerat samtycke värnas särskilt. De får endast bli föremål för medicinsk behandling och forskning om det ger konkreta fördelar för individens hälsa.

Det finns några undantag från huvudregeln att individens rätt går först. Inskränkningar av individens rätt får ske för att förebygga brott, för att skydda folkhälsan och för att värna andra individers rättigheter.

Europarådets biomedicinkonvention gäller i hela EU. Men bara 17 av rådets 45 medlemsstater har förklarat sig helt bundna av konventionen. Danmark har till exempel ratificerat den – men



Lasse Lindberg, informationsansvarig på Riksförbundet för hivpositiva:

– Våra medlemmar vill hjälpa till för att få bättre läkemedel.

inte Sverige. Sverige har dock i flera sammanhang sagt att avsikten är att vi ska leva upp till konventionens standard om mänskliga rättigheter.

Det här är den allmänna bakgrunden till att det kring millennieskiftet tillsattes en statlig utredning om biobanker – ämnet låg i tiden. Dessutom startade Aftonbladet en diskussion i frågan genom en stort uppslagen artikelserie om biobankerna våren 1999. Den var mycket dramatiskt upplagd, enligt schablonen ”Storebror ser dig – och säljer dig”. Ett axplock bland rubriker och ingresser ger en god bild av stämningen:

- ”Finns du i de okända arkiven?” ”Från Boden i norr till Malmö i söder finns 37 jättelager av mänsklig vävnad. Totalt finns minst 53 miljoner vävnadsbitar från de flesta svenskar i arkiven. Någonstans ligger förmodligen en bit av dig”.
- ”Tre av dina celler räcker för att avslöja det mesta.”
- ”Nu vill läkemedelsföretagen komma över proverna. Lyckas de är kunskapen om hela ditt liv till salu.”
- ”Nyfödda Moa sätts in i biobanken. Redan nu hamnar hennes arvs massa i en biobank tillsammans med alla svenskar under 20 år – två miljoner människor.”

Det talas om yrvakna politiker som måste bestämma sig, om risken för att försäkringsbolag, arbetsgivare och myndigheter intresserar sig, eftersom ”varje liten vävnadsbit i biobankerna avslöjar också det mesta om dig och dina anlag”.

Innehållet i biobankslagen

Efter artikelserien följde alltså en statlig utredning och ett lagförslag. Aftonbladet tar åt sig äran av att ha åstadkommit lagen. Men biobankslagen var kontroversiell redan innan den trädde i kraft i januari 2003. Kritiker sade att ”lagen är ofärdig”, och ett utslag för ”politisk hysteri”.

Enligt biobankslagen får prover tagna inom sjukvården inte lagras i biobanker utan att patienten givit ett informerat samtycke för vilka ändamål proverna får användas. Så var det inte innan den nya lagen infördes. Den ansvariga läkaren ska numer se till att den som ska lämna samtycke får information om avsikten med biobanken och om vilka ändamål den får användas till.

Vävnadsproven får inte senare användas för ett annat ändamål utan ett nytt samtycke. Donatorn kan när som helst återkalla ett samtycke. Om han eller hon återkallar samtycke ska vävnadsprovet förstöras eller avidentifieras. Den som ska lämna samtycke måste också informeras om att det krävs ett godkännande från en forskningsetisk kommitté för att en biobank ska få användas för forskning eller klinisk prövning.

Om den som ska lämna samtycke inte kan ta ställning, till exempel på grund av demens, får provet ändå sparas för vård och behandling, men bara om det är nödvändigt med hänsyn till patientens säkerhet.

Prover i en biobank får överhuvudtaget inte lämnas ut eller överlåtas i vinstsyfte, oavsett samtycke.

De internationella regler som finns i bakgrunden till biobankslagen tillämpas olika strängt i olika länder. Elisabeth Rynning, professor i medicinsk rätt vid Uppsala universitet, säger att Sverige skiljer sig från övriga nordiska länder. Det är bara här som det krävs ett uttalat informerat samtycke för prover som lämnas till biobanker i hälsovårdande syfte.

I Sverige kan patienten kräva att prov ska avidentifieras eller förstöras, biobanken får avgöra vilket som sker. Det är bara i Sverige man kan kräva detta för prov som enbart ska användas inom sjukvård.

När det gäller att använda biobanker för forskning är skillnaderna mellan länderna mindre. Alla nordiska länder har regler för informerat samtycke och forskningsetisk kontroll inom forskningen.

– I Sverige har man valt en konstruktion där man vill spara bioprover för både sjukvård och forskning på samma gång. Då kan man inte utgå från att det går bra att använda sjukvårdsprover också för forskning. Det är därför Sverige valt att ha ett strängt samtyckeskrav vid insamlingen av proverna, säger Elisabeth Rynning.

Hon menar att det aktiva samtycket möjligen gör det lättare för forskningen. Ska man använda proverna för forskning måste man egentligen ha samtycke till det specifika forskningsprojektet. Men enligt den svenska lagstiftningen kan en etikkommitté pröva om det första samtycket räcker.

I Sverige är det hälso- och sjukvården som får ta belastningen med att registrera patientens samtycke. Det är där nackdelarna kommer fram, om det inte går att få ett samtycke. I flera andra länder räcker det om det finns allmän information om att prover sparas, till exempel genom anslag på väggen.

FAKTA: Kommersiella biobanker

Biobankslagen i Sverige förbjuder handel med mänskligt material. Lagen tillåter dock att man betalar för analys och utvecklingsarbete. Kunskaperna från biobanksforskningen kan på så sätt användas för att ta fram nya läkemedel.

Två exempel på kommersialisering av biobanker är deCode Genetics på Island och Uman Genomics i Umeå.

På sjukhuset i Umeå fanns en biobank med information från 87000 individer. Uman Genomics bildades när några forskare insåg möjligheten att använda blodproven för att hitta den biomedicinska grunden till olika sjukdomar.

DeCode är ett företag som fått tillstånd av isländska staten att bygga upp en biobank som omfattar hela befolkningen på Island. DeCode slöt ett 200-miljonerdollars avtal med den schweiziska läkemedelsjätten Hoffman La Roche för att kommersiellt exploatera de nya kunskaperna.

Kritiken i praktiken

Många läkare är kritiska mot den nya lagen. De tycker den är opraktisk och tungrodd.

Överläkare Per Juto arbetar vid viruslaboratoriet på Umeå universitetssjukhus och ansvarar för stora mängder prover som lämnas till biobanken där. Han hävdar att lagen och dess förarbeten är ”skrivna av teoretiker som kan uttala sig tvärsäkert utan att ha en susning om hur verkligheten är” och att den är ”en omyndigförklaring av seriöst arbetande människor inom vården”.

– Lagen innebär egentligen att vi måste kasta proverna efter två månader. Vid det här laget, efter ett och ett halvt år, har det kommit in miljoner prover till oss på laboratoriet, men bara några enstaka informerade samtycken.

– Men vi kastar inte några prover här på laboratoriet förrän saken har avgjorts centralt om hur vi ska hantera detta. Som läkare ska vi inte enbart följa biobanks-lagen. Vi är också skyldiga att arbeta enligt vetenskapliga metoder och enligt beprövad erfarenhet för patientens bästa.

Han talar om en moment 22-situation där det blir fel hur man än gör.

– Att spara provet i mer än två månader utan informerat samtycke kan i vissa lägen medföra att vi bryter mot lagen – och att inte spara kan i vissa lägen medföra att vi bryter mot vad som anses vara vetenskap och beprövad erfarenhet.

Det är mycket som är oklart med lagen, anser Per Juto:

- Vilken information krävs för informerat samtycke?
 - Vem ska ge informationen?
 - Hur lång tid får det ta?
 - Får patienten bestämma en gång för alla att proverna kan användas för forskning – eller ska patienten tillfrågas inför varje nytt prov, eller inför varje nytt forskningsprojekt som vill använda proverna?
- Problemet med lagen ligger inte i första hand i forskningsintresset. Det stora problemet ligger i att det blir svårt att klara biobankerna inom den vanliga sjukvården, anser Per Juto.

Ett exempel på vårdens problem med den nya lagen är kvinnor som haft bröstcancer som fått en ny tumör.

– Finns inte deras gamla prover kan man inte avgöra om det är en metastas eller en helt ny cancer!

Samtycket till forskning borde inte vara något problem alls, tycker Per Juto.

– Det bör vara som tidigare att all medicinsk forskning tas upp för granskning i en forskningsetisk kommitté, säger han.

Skjuter mygg med kanon

Mats G Hansson är biolog med inriktning på molekylär genetik, docent i etik och chef för Centrum för bioetik vid Karolinska institutet och Uppsala universitet.

– Lagen har skapat en gigantisk byråkrati. Och det är tveksamt om patienterna vunnit något, säger han.

Han har lett ett flerårigt och mångvetenskapligt projekt i Uppsala, ”Användning

av mänskliga biobanker – etiska, sociala, ekonomiska och rättsliga aspekter”. Projektet har syftat till att ”producera etiska och rättsliga riktlinjer för att möjliggöra att den värdefulla kunskapspotential biobankerna utgör tas tillvara, utan kränkning av enskilda försökspersoners och patienters integritet”.

– Biobankslagen skjuter mygg med kanon, säger han.

Han anser att lagen inte skyddar patienten, men däremot ger problem för forskningen

– Patienten har flera intressen. Patienten har rätt till integritet och självbestämmande, men samtidigt har patienten ett stort intresse av hälsa och en riktig diagnos. Om dessa intressen står i konflikt är det patientens säkerhet och hälsa som ska prioriteras, anser Mats G Hansson.

Han sitter också i landstingens gemensamma styrgrupp för att genomföra biobankslagen.

– Om det råder osäkerhet om patientens samtycke så säger vi i styrgruppen: Släng inga prover!

Hansson menar att ett problem i samband med den nya lagen är vad som händer med den patientgrupp som inte kan ge ett informerat samtycke. För dem ska man enligt lagen egentligen bara spara prover för deras egen vård och behandling. Ett exempel är alzheimerpatienter.

– Vad ska vi göra med demenssjuka som inte kan samtycka? Ska vi inte forska om dem? Det är en stollighet som vi har informerat socialdepartementet om, säger Mats G Hansson.

Socialstyrelsen har senare kommit med tilläggsföreskrifter för att mildra dessa konsekvenser av lagen.

Mats G Hansson menar att inte alla patienter är intresserade av att få information inför varje nytt forskningsprojekt.

– Det borde finnas möjligheten att ge ett mer brett samtycke till forskning. Till exempel: En person har gett samtycke till att proven ska användas i en studie om njurcancer. Så vill forskarna använda proven också för att studera sambandet med bröstcancer. Ska man då fråga igen? Vid varje sådan förfrågan uppstår också bortfall av svar. Man får in högst kanske 70 procent av svaren. Då blir forskningen mindre tillförlitlig.

Patienten borde få lämna över sin rätt till samtycke till avgörande i en etikprövningsnämnd, anser Mats G Hansson.



*Mats G Hansson, chef för Centrum för bioetik vid Karolinska institutet och Uppsala universitet:
– Lagen har skapat en gigantisk byråkrati. Och det är tveksamt om patienterna vunnit något.*

”Respektera patientens vilja”

Socialstyrelsen har tillsynen över hur biobankerna hanteras inom sjukvården. Bo Jordin är primärvårdsråd och läkare och arbetar på Socialstyrelsens enhet

för juridik och förvaltningsärenden. Han deltog i förarbetet till den nya lagen och han försvarar den.

– Om man inte har ett sådant system att det krävs samtycke, hur skulle det gå? Tänk själv om du fick veta att uppgifter om dig skulle lämnas till polisen utan ditt samtycke. Det skulle inte lämnas många prover då. Och det är inte ett skriftligt samtycke från patienten som krävs. Lagen kräver att läkaren frågar patienten om samtycke och det krävs ett ja som ska antecknas i journalen.

– Uppstår det ett nytt ändamål efter att samtycke lämnats så ska patienten ge samtycke också till det nya ändamålet. Patienten kan ha gett samtycke till forskning, men inte till att ett företag tar patent på patientens gener.

Är det inte risk för att det blir dålig forskning om det krävs ett informerat samtycke i alla lägen?

– Det är viktigt att respektera patientens vilja. I kölvattnet av Mijailovic-fallet kan det annars bli så att det inte kommer in några prover alls till biobankerna.

Under det första året efter Mijailovic-fallet har 200 personer hört av sig till Huddinges PKU-bank och krävt att få sina prover förstörda.



Bo Jordin, vid Socialstyrelsens enhet för juridik och förvaltningsärenden:

– I kölvattnet av Mijailovic-fallet kan det bli så att det inte kommer in några prover alls till biobankerna.

Ny lag om genetik och integritet

Under 2005 ska Socialstyrelsen göra en översyn av hur biobankslagen har fungerat.

– Jag tycker att det vore bättre med en lag som gällde själva användningen av den genetiska informationen, inte hanteringen av proverna inom sjukvården, säger biologen Mats G Hansson.

Den föreslagna nya lagen om genetisk integritet går i den riktningen. Enligt lagförslaget om genetik ska arbetsgivare och försäkringsbolag inte få ställa som villkor att en anställd eller en försäkringssökande ska genomgå en genetisk undersökning. Det ska också vara förbjudet att efterfråga enskildas genetiska information.

– Med denna nya lag kan biobankslagen bli överflödig, hoppas –.

Elisabeth Rynning vill däremot se en bättre lag om biobanker – utifrån lite andra utgångspunkter än Hansson och Juto. Hon säger att det verkar som om den svenska regeringen inte tog frågan på tillräckligt stort allvar i början, och därför misslyckades med att skaffa en så grundlig och kvalificerad utredning som hade behövts.

Den nuvarande biobankslagen har flera brister anser Rynning. Det gäller bristen på regler för icke beslutskompetenta personer, till exempel dementa. Biobankslagen täcker också enbart in prover som samlas in inom hälso- och sjukvården. Övriga

provbanks på företag, polis och forskning omfattas inte. Hon efterlyser därför en bättre lag för biobanks som kan balansera enskildas integritet, allmänna intressen och forskningsintresse enligt internationella och europeiska konventioner och andra regelverk.



Kapitel 9

Vården, informationen och patienterna – ett samtal

”Bara en så enkel sak som att kunna hämta adress och personnummer från ett annat landsting skulle spara mycket tid i vården.”

”En vanlig fråga från pensionärerna är varför det inte finns en samlad förteckning över ens läkemedel och varför det inte finns en enda journal per patient i dataåldern. Människor tycker att det är jättekonstigt, för de vet ju att det är säkrare än information på papper.”

”Glöm inte I:et i IT! Informationen måste läggas upp både vettigt och enhetligt. Det krävs för att människor i praktiken ska ha nytta av systemen, och för att man på allvar ska kunna utnyttja teknikens möjligheter.”

Det här är tre repliker från ett samtal med nio personer som läst den här bokens reportagekapitel med lite olika perspektiv. Samtalet pågick i över tre timmar och i detta avslutande kapitel kan förstås bara en del återges.

Det här är deltagarna i samtalet:

- **Barbro Westerholm**, Sveriges Pensionärsförbund, företräder 230 000 äldre varav många har många kontakter med vård och omsorg.
- **Lena Öhrvik**, Reumatikerförbundet, är också taleskvinna för många som möter vården – hennes förbund är med 60 000 medlemmar det största handikappförbundet.
- **Peter Hultin** är distriktsläkare vid Torsviks vårdcentral på Lidingö och sitter mitt i vårdkedjan, mellan kommunens äldreomsorg och specialisterna på sjukhusen.
- **Ulf Hallgärde** är också läkare men jobbar med utvecklingsfrågor hos en privat vårdgivare, Kvalita, med vårdcentraler och företagshälsovård på flera håll i landet.
- **Agnetha Karlberg** är IT-strateg i Norrbottens läns landsting, ett av de mindre landstingen, där man har arbetat mycket med att göra vårdinformation tillgänglig längs vårdkedjan, även mellan landstinget och kommunerna.
- **Inger Wejerfelt**, informationsstruktursansvarig i landets näst största vårdhuvudman, Västra Götalandregionen, som kämpar med att få många system att fungera ihop på alla plan – inte minst när det gäller hur informationen är strukturerad.
- **Mats Larson**, direktör för Carelink, den gemensamma vård-IT-organisationen för landsting, privata vårdgivare och kommuner.

- **Daniel Forslund** är departementssekreterare på Socialdepartementet, där han bland annat ansvarar för e-hälsfrågor.

En hel av diskussionen kom förstås att kretsa kring balansen mellan integritet och patientsäkerhet. Men man talade också om informationssamarbetet mellan vården och omsorgen och om själva innehållet i informationssystemen. Informationen om förskrivna läkemedel intar en nyckelroll och om gemensamma läkemedelslistor talades det mycket. Ett återkommande tema var också synen på patientens roll i vården.

Ingen stor oro för integriteten bland pensionärerna

Barbro Westerholm förklarade att en viktig fråga för Sveriges Pensionärsförbund är den bristande samordningen i vården av äldre multisjuka.

– Våra medlemmar är förvånade över att vårdinformationen inte finns tillgänglig för de vårdgivare som de besöker. Däremot finns det inte någon stor oro för integriteten. Jag tycker att det snarare verkar som om det främst är friska arbetsnarkomaner och politikerna som är mest rädda för integriteten, medan multisjuka äldre undrar varför journalen inte finns på plats när den behövs.

Medlemmarna i Reumatikerförbundet sätter också patientsäkerheten främst.

– Jag håller med Barbro. För oss reumatiker är den personliga integriteten inget problem i samband med vårddokumentationen. Vi är ganska pragmatiska när det gäller registrering och ser till om det är nödvändigt för vår vård, sade Lena Öhrvik.

– Icke-brukarna talar om vad vi tycker, utan att fråga. Socialstyrelsen är värst. Jag fick höra en gång: "Du begriper inte ditt eget bästa". Men som kroniker kan jag hantera min sjukdom.

Lena Öhrsvik förklarade dock att det kan hända att hon ibland skulle vilja slippa att ha med all vårddokumentation till en ny läkare – därför att hon tänker att det kan begränsa läkarens tänkande.

– Någon gång skulle man vilja börja om från början, utan att läkaren ska veta allt om vad som skett tidigare i vården.

Tveksamma läkare och "dubbel bokföring"

En lite kluven inställning berättade också primärvårdsläkaren Peter Hultin om:



Barbro Westerholm, Sveriges Pensionärsförbund:

– Våra medlemmar är förvånade över att vårdinformationen inte finns tillgänglig för de vårdgivare som de besöker



Lena Öhrsvik, Reumatikerförbundet:

– För oss reumatiker är den personliga integriteten inget problem i samband med vårddokumentationen. Vi är ganska pragmatiska när det gäller registrering och ser till om det är nödvändigt för vår vård.

– Det jag själv skulle vilja ha som läkare är en översikt med information från andra vårdgivare. Men samtidigt märker jag att jag är rädd för att mina uppgifter om patienterna ska bli alltför tillgängliga.

Han frågade sig varför han tänker så – är det någon vag och allmän oro och misstro till tekniken?

– Jag möter inte någon oro för integriteten hos patienterna – tvärtom. De förväntar sig att jag har uppgifter från andra vårdgivare i min journal i datorn. Men synen på vad som är känsliga uppgifter skiljer sig också mellan olika patienter. Bara en sådan sak som högt blodtryck kan uppfattas som en signal om stress och detta kan vara obehagligt för en patient om andra känner till.

Det finns tecken på en kluven inställning bland läkare. Daniel Forslund berättade att man får signaler om att det på sina håll växer fram en ”dubbel bokföring” – en officiell patientjournal som patienten kan få tillgång till, och ett inofficiellt dokument som är läkarens privata minnesanteckningar. Han menade att det gäller att vara uppmärksam på sådana här tecken.

Agnetha Karlberg bekräftade: I Norrbotten har man också fått signaler om detta. Det finns också andra dilemman:

– Vi för diskussioner med verksamheterna om på vilken nivå som vi ska sekretessmarkera information i olika typer av översikter per patient och landsting. Psykiatri har större behov av sekretess än andra kliniker. Om sekretesshanteringen medför att det dagliga arbetet i datajournalen blir omständligare för våra vårdgivare, kommer det att medföra att man i sämsta fall börjar att använda sig av pappersremisser istället, sade Agnetha Karlberg.

I Norrbotten ser man tendenser till att landstingsgemensam information per patient, som provöversikt, röntgenöversikt, vårdkontaktöversikt och medicinlista, kan komma att innehålla en så stor mängd sekretessmarkerad information, att den blir en ”säkerhetsrisk” istället för att ge den ökade säkerhet som är syftet.

– I ett sådant läge kan man naturligtvis inte tillåta fortsatt användning av den typen av översikter, sade Agnetha Karlberg.

Bristande tillgång till information kan ha olika förklaringar. Ulf Hallgårde tog upp problemet att privata vårdcentraler inte får tillgång till samma information som vårdcentraler i landstingets regi.

– Det är dumt och inte till fördel för patienterna!

Agnetha Karlberg berättade att i Norrbotten görs ingen skillnad därvidlag: När en vårdcentral övergick i privat regi anslöt man den till det landstingsgemensamma systemet. Man gjorde en kopia av den gamla landstingsdrivna vårdcentralens databas inför övergången.



Agnetha Karlberg är IT-strateg i Norrbottens läns landsting:

– Om sekretesshanteringen medför att det dagliga arbetet i datajournalen blir omständligare för våra vårdgivare, kommer det att medföra att man i sämsta fall börjar att använda sig av pappersremisser istället.

Carelink och de privata vårdgivarnas förbund inom Almega bedriver ett arbete för att förbättra samarbetet mellan privata och offentliga vårdgivare kring informationssystem i vårdkedjan. En mindre skrift ges ut i slutet av 2004.

Alla läkemedel på ett ställe

En lång diskussion utspann sig om en särskild form av vårdinformation från andra källor: en enda läkemedelslista som verkligen stämmer.

Peter Hultin ser detta som det allra mest angelägna när det gäller information från andra vårdgivare, för sitt arbete på vårdcentralen.

– Utifrån en aktuell läkemedelslista kan jag läsa ut viktiga diagnoser, till exempel om blodtryck och kärlkramp, och jag kan lättare ställa rätt frågor.

Daniel Forslund instämde:

– Kopplingen mellan läkemedelslista och patientjournalen hör till det viktigaste inom det här området. Här har regeringen lagt en grundsten genom propositionen om säkrare läkemedelsanvändning, som har löst upp tidigare knutar och ger tillgång till elektroniska läkemedelslistor för både förskrivande läkare och farmaceuter.

Det förslag som kommer från regeringen går ut på att Apoteket AB efter patientens samtycke ska få samla alla förskrivningar i ett register som förskrivande läkare och farmaceuter på apoteken får tillgång till. I ett annat register, vid Socialstyrelsens epidemiologiska centrum, samlas också alla förskrivningar – men här är en viktig nyhet att patientens samtycke inte längre ska behövas. Det här är en fråga som Socialstyrelsen drivit, för att man bättre ska kunna följa upp läkemedels nyttor och risker, och hur de används. Registret ska inte användas för tillsyn av enskilda läkares förskrivningar.

Landstingen får däremot inte tillgång till de individbaserade uppgifterna, något som man gärna velat ha för att kunna följa upp hur läkemedel förskrivs inom det egna landstinget. Den frågan ska utredas vidare inom Patientdatautredningen. Dessutom finns förslag från Läkemedelsverket om ytterligare ett register som särskilt behandlar biverkningar. Det är ett förslag som socialministern har ställt sig bakom, i samband med en uppmärksammande skandal hösten 2004 med ett smärtstillande läkemedel som ökade risken för hjärtinfarkt.

– Jag är nöjd med att vi efter 30 års strävan ser ut att få ett individbaserat läkemedelsregister. Men det bästa hade varit om Läkarförbundets förslag till läkemedelsjournal gått igenom. Då hade vi fått läkemedelsinformationen kopplad till övriga medicinska data, sade Barbro Westerholm. Nu blir det viktigt att registret används för att studera läkemedelsanvändningens resultat, både i form av nytta och risker.

– Det är beklagligt att det har dröjt så länge att få detta register till stånd. Men det beror på att många politiker har upplevt det som integritetskränkande. Alla fem pensionärsorganisationerna har varit eniga i sina krav på ett bättre stöd för de äldre och deras vårdgivare när det gäller att hantera informationen om läkemedlen. Varannan äldre felanvänder sina läkemedel och det kostar minst 15 miljarder kronor om året. De använder många läkemedel på en gång, läkemedel

som de ofta får från olika läkare. Det är en dålig uppföljning.

Enligt Barbro Westerholm har det blivit bättre för personer i äldreboende på de ställen där man har skapat team med farmaceuter, behandlande läkare, medicinskt ansvariga sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden. I dessa team har farmaceuten gått igenom läkemedelslistorna och sedan lett diskussioner med övriga, när någonting i listan har sett konstigt ut.

Problemen med felanvändning av läkemedel har man sett alltsedan rapporteringen av läkemedelsbiverkningar inleddes för nästan 40 år sedan. Utbildning och fortbildning av förskrivare har inte undanröjt problemen. Därför försöker Sveriges Pensionärsförbund nu höja kunskaperna hos brukarna, genom att tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan ordna seminarier och studiecirklar för pensionärer om läkemedel och deras användning.

– Vi försöker stimulera våra medlemmar genom att ställa en rad frågor om läkemedelsbehandling. Vi vill att de ska sätta press på läkarna, så att de förklarar varför läkemedelsbehandling är aktuell och inte andra behandlingsmetoder, och hur läkemedlen ska användas och om de kan användas tillsammans med andra läkemedel och naturmedel, sade Barbro Westerholm.

– Våra utbildare är ett 30-tal pensionerade läkare, farmaceuter och sjuksköterskor. Intresset är mycket stort. Tiden räcker inte och stolarna räcker inte. En mycket vanlig fråga är varför det inte finns en samlad förteckning med ens läkemedel och varför det inte finns en enda journal per patient, nu i dataåldern. Mäniskor tycker att det är jättekonstigt, för de vet ju att det är säkrare än information på papper. Men tyvärr finns det fortfarande partier som sätter sig på hasorna i de här frågorna, sade Barbro Westerholm.

Hon berättade om en lungläkare i Jämtland, Göran Boëthius, som i många år har ansvarat för ett samlat läkemedelsregister för en sjundedel av befolkningen. Vid en attitydundersökning kring det här visade det sig att de som var negativa var unga män som inte använde läkemedel. De äldre som hade behov av läkemedelsbehandling var positiva. En del av dem som inte fanns i registret, men nu fick höra talas om det, sade att de också ville finnas där.

– Det här stärkte mig i min hypotes att det är icke-brukarna som har problem med det här, medan brukarna vill ha en bra dokumentation som inte är uppsplittrad. När vi från förbundet har fört fram de här synpunkterna i vår tidning Veteranen har vi inte heller fått några reaktioner mot den hållningen.

I läkemedelslistan i Norrbottens system kan man redan få information om samtliga preparat som patienten fått utskrivet inom landstinget. På danska Sundhedsportalen, som har fått ett vård-IT-pris av EU-kommissionen, kan patientens läkare följa läkemedlen, från förskrivning till att de hämtas ut. Patienterna kan inte hindra någon från att se. Men de får information om vilka som har sett, om de önskar det.

Ulf Hallgärde tog upp en annorlunda brist i informationssystemen.

– Vi får allt kraftfullare läkemedel och det betyder att om du får tre-fyra av sådana mediciner kan du vara illa ute. Många läkemedel består av flera beståndsdelar. I dag registrerar systemen sådana läkemedel utifrån den substans som är

den dominerande. Men då kan man missa faror med de andra beståndsdelarna. Inget system som jag känner till har substansregister, så att man kan få en varning direkt utifrån de olika beståndsdelarna.

Informationsutbytet mellan omsorg och vård

Hur kan man göra för att förenkla informationsutbytet mellan kommunens omsorg och landstingets vård? Det är en avgörande fråga för många äldre, som diskuterades runt bordet – och Norrbotten hör till de län där det har börjat hända saker.

I Norrbotten har man i 4 av 14 kommuner infört journallån med tillfällig behörighet mellan landsting och kommunens äldreomsorg. Varför inte i alla kommuner? Agnetha Karlberg förklarade:

– Tekniskt och ekonomiskt är det inte helt enkelt. Vi arbetar intensivt på att hitta en enklare och smidigare teknisk lösning för den här typen av samverkan. Det pågår också ett antal samverkansprojekt för att ta fram krav på vilken information som landstinget respektive kommunerna behöver för att vårda patienterna. Efter-som landstinget har ett gemensamt journalsystem så underlättar det arbetet.

Till de tekniska kruxen hör att landstinget har en brandvägg och kommunerna har ett antal olika brandväggar av annat slag. I Norrbotten finns bara två stora kommuner, Boden och Luleå. Resten är små och har inte några egna IT-avdelningar, och det är ett dilemma för en samverkan kring tekniska hinder. Det är alltid en fråga om hur mycket ansvar landstinget ska ta.

Landstinget valde dock att ta ett stort ansvar när man tog fram en annan form av IT-stödd informationsöverföring, från landsting till kommun. Det är ett system som heter Meddix och som via nätet hanterar samordnad vårdplanering, i samband med utskrivning av främst äldre patienter från vården till omsorgen. Där finns alla 14 kommuner med, i ett samarbete med landstingets fem sjukhus (ett större och fyra som fungerar som filialer) och 33 vårdcentraler.

En drivkraft för landstinget har förstås varit att det handlar om att underlätta ett arbete som sjukhuspersonalen är skyldiga att utföra. Avstånden gör att mänskliga möten ofta blir dyra och opraktiska. På en del håll vill de använda videokonferens, men det drar sig också många för av ekonomiska skäl.

Ett alternativ är då att genomföra att telefonmöte, samtidigt som man i Meddix via nätet får en översikt över uppgifter och förslag till vårdplanering.

Agnetha Karlberg berättade att landstinget också samarbetar med privata vårdgivare och försvaret när det gäller informationshantering i samband med beställning och elektroniska svar inom röntgen och kemlab.

– Landstinget tillhandahåller tjänsterna. Också här använder vi Meddix. Det som är positivt för landstingets användare på röntgen och kemlab är att gränssnittet är detsamma oavsett om den som remitterar finns inom eller utom landstinget. Man slipper pappershantering och får ökad säkerhet.

En faktor som underlättar för ett landsting som Norrbotten är dess behändiga storlek – de stora avstånden till trots.

– Jag brukar påminna om att räknat i anställda och patientunderlag är vårt landsting inte större än ett enda storstadssjukhus, sade Agnetha Karlberg.

Det formatet gjorde det förstås lättare att fatta beslut om att utveckla ett enda och gemensamt journalsystem för landstingets sjukhus och vårdcentraler. Och beslutet om detta skedde väldigt tidigt, redan 1989.

Västra Götalandregionen har en helt annorlunda situation, mer svåröverskådlig och med större utmaningar när det gäller samverkan och samordning.

– Vi består ju av fyra före detta landsting som har gått samman och det kostar pengar och kraft, säger Inger Wejefelt. Det stora Sahlgrenska sjukhuset har ett helt eget projekt kring informationssamverkan med primärvården. Många kommuner i Västra Götalandregionen försöker knyta ihop sig med bredband nu. Sen kan man börja prata tjänster. Men det gäller också att få färdigt en fungerande adresskatalog i vården och omsorgen, så att man hittar varann lättare.

– Jag undrar varför det måste finnas brandväggar mellan kommuner och landsting, när man jobbar kring samma personer, sade Barbro Westerholm. Ibland säger vi att biståndsbedömare borde sitta på vårdcentral. Den uppdelning av ansvar som finns är ofta obegriplig för brukare och anhöriga. Människor får olika behandling beroende på var de bor. Tillgången till specialistvård och attityden till patienter med olika besvär varierar alltför mycket, tycker vi.

Nationell patientöversikt

Vanligast är att landstingets vårdgivare behöver ha information från kollegor inom samma landsting. Det är också vanligt med utbyte mellan kommuner och landsting. Men även mellan olika landsting finns ett växande behov. Nu pågår därför ett arbete med en nationell patientöversikt, som samordnas av Carelink.

Mats Larson sade att det under de senaste åren har diskuterats alltmer kring hur man ska få informationen att flyta över vårdens gränser.

– Ingen annanstans har detta lyckats ännu. Men det är ju inget skäl till att det inte skulle fungera här. Det kräver insatser både lokalt och nationellt. På det nationella planet har hittills ganska lite gjorts, utöver etableringen av Sjunet.

– Det finns olika aspekter när det gäller att skapa en grund för informationsutbyte. En del handlar om sådant som fiber och teknik. Det har fördelen att vara någorlunda konkret och gripbart.

Mats har kommit fram till att det bästa är att koncentrera sig på ett ”genombrottsprojekt”, i form av den nationella patientöversikten som ska kunna hämta vyer från olika håll.

– Visionen är att en behörig vårdgivare, oberoende av organisation och plats, med patienternas medgivande ska kunna se de uppgifter som behövs för en god och säker vård. Många tror att det redan är så här. Nästan alla tycker att det ska vara så.



Mats Larson, direktör för Carelink:

– Visionen är att en behörig vårdgivare, oberoende av organisation och plats, med patienternas medgivande ska kunna se de uppgifter som behövs för en god och säker vård.

Foto: Inger Wiklund.

– Bara en så enkel sak som att kunna hämta adress och personnummer från ett annat landsting skulle spara mycket tid i vården. En läkemedelslista skulle betyda mycket för att se om det finns en överkänslighet och undvika medicinkrockar. Genom patientöversikten ska vårdgivare kunna se vilka kliniker en patient har haft kontakt med.

– Vi använder patientens samtycke som nyckeln. Det blir patienten själv som styr, sade han.

– Alla landstingsledning har ställt upp – och det här är i högsta grad just en ledningsfråga. Alla är pressade att göra jobbet därhemma. Får vi bara med sex, sju landsting, så kommer resten sen. Så var det med Sjunet.

Landstingen är bara en del av vårdkedjan. Men det är landstingen som har bäst förutsättningar att komma igång med ett första pilotprojekt, enligt Mats Larsson. Företrädare för de privata vårdgivarna deltar redan i arbetet och man siktar på att få med kommunerna.

Daniel Forslund förklarade att den här satsningen från Carelink och landstingen har ett starkt politiskt stöd från departementet.

– Den nationella patientöversikten kan bli murbräckan, för att konkret visa nyttan av vårdinformation över gränserna. Visionen är ”en patient – en journal”, och även om detta ännu befinner sig på en väldigt basal nivå, så är det ett viktigt steg att ta.

– Jag kan inte nog inskräpa vikten av att vården lever upp till patienternas förväntningar på att deras vårdgivare har den information som de behöver. Jag tror att många patienter ligger 20 år före de flesta politiker när det gäller att förstå detta. Skulle alla förstå hur illa det faktiskt står till, tror jag att vi skulle få se en riktig förtroendekris i förhållande till vården.

Lagarna har varit ett uppenbart skäl till att systemen inte har kopplats samman.

– De nya idéerna hittar man inte i de gamla lagarna, säger Mats Larsson. Den här gången vill vi redan som ett första steg prova och lära oss av det och inspireras. Det är bättre att komma igång med försök än att vänta på att allt är helt klart när det gäller tolkningar och utredningar som ska leda till nya lagar.

– Vi är plågsamt medvetna om att lagstiftningen inte har följt med i den tekniska utvecklingen, sade Daniel Forslund. Det har lappats och lagats i 20 år. Så behovet är stort av den samlade översyn som har påbörjats.



Daniel Forslund är departementssekreterare på Socialdepartementet:

– Jag kan inte nog inskräpa vikten av att vården lever upp till patienternas förväntningar på att deras vårdgivare har den information som de behöver. Jag tror att många patienter ligger 20 år före de flesta politiker när det gäller att förstå detta.

Ordning och reda för lättare överföring

Hur ska informationen i vårdinformationssystemen struktureras, för att bli lätt att överföra och lätt för vårdgivare att få överblick över, förstå och ta till sig?

Det är en huvudfråga för Inger Wejerfelt:

– Glöm inte I:et i IT! Informationen måste läggas upp både vettigt och enhetligt. Det krävs för att människor i praktiken ska ha nytta av systemen och för att man på allvar ska kunna utnyttja teknikens möjligheter.

Ett spår i den här diskussionen handlade om att informationen kan finnas på plats men ändå inte vara till nytta för vårdgivaren, därför att den finns i övermått och osorterad. Vårdgivaren hittar inte den nödvändiga informationen i långa textsjok.

Inger Wejerfelt talade om att det är viktigt att utforma informationen så att den blir möjlig att hitta i, och att ha ett vettigt utbyte mellan olika system.

– Vi kommer att råka ut för bakslag om vi inte tänker på det här. Tekniken kan vi få ihop och säkerheten kan vi fixa. Men vi lurar oss själva om vi tror att det räcker med teknik och säkerhet.

Hon påminde om att vårdinformation skapas och nyttjas av minst 200 000 anställda inom vård och omsorg och informationen lagras i flera tusen register och system – överallt.

– Detta ska vi försöka få ordning och reda på...

Hon menade att det är viktigt när man talar om *informationssystem* att skilja på *information* och *system*. System kan komma och gå, men information är en långsiktig och gemensam resurs. För att tydliggöra skillnaden gjorde hon en jämförelse med musik. I sin mest grundläggande form återger vi ett stycke av Bach i noter. Sen kan vi lyssna på musiken i mp3-spelare, cd-spelare eller trattgrammofon – samma musik, men olika teknik.

För att få en säker kommunikation mellan olika system blir det avgörande att man kan enas om hur man definierar och ställer upp information. Ett enkelt exempel är hur ett behandlingsdatum ska skrivas. Om man skriver 040303 – betyder det då den 3 mars 2004 – eller den 4 mars 2003? Bägge ordningsföljderna förekommer.

Och om en mottagande dator inte begriper att just den här sifferserien är ett årtal, utan bara ser den som en sifferserie i allmänhet, kan det leda till att första nollan stryks.

– Att vi blir bättre på att enas om informationsstrukturen är otroligt viktigt, för annars kommer det inte att gå bra när datorer ska hjälpa oss i arbetet, sade hon.

Människosläktet har kommit överens om gemensamma språk, med skrivregler och grammatik som vi lär oss som individer. På ett liknande sätt måste man lära datorerna ett gemensamt språk, om de ska kunna prata med varann. Man behöver vara överens om vad orden ska betyda. Och man behöver modeller för en entydigt strukturerad och begriplig information. Det här arbetet kan te sig som abstrakt



*Inger Wejerfelt, informations-
strukturansvarig, Västra Göta-
landregionen:*

*– Informationen måste läggas
upp både vettigt och enhetligt. Det
krävs för att människor i prakti-
ken ska ha nytta av systemen och
för att man på allvar ska kunna
utnyttja teknikens möjligheter.*

och långsiktigt gränsande till oändligt... Men det har påbörjats och landsting samarbetar kring det inom ramen för Carelink. Det börjar redan växa fram resultat i form av "legobitar" och standarder för informationsdelar som är viktiga just när man talar om vårdinformation som flyter mellan olika delar av vårdkedjan. En del har börjat testas i situationer där man överför och delar dokumentation mellan vård och omsorg.

Patienter som tar befäl över sina sjukdomar

Samtalet kom in på vad vårdinformationen betyder för en förändrad patientroll.

– Vi måste använda IT som medel för att tillhandahålla information inom en vård och omsorg där patienten själv är en part, sade Inger Wejerfelt. Det blir allt tydligare att vi måste ändra på många beteenden som vårdgivare, därför att vi har fler och nya krav på oss. När patienterna börjar få journalen hem direkt till sig, via nätet, så kommer det också att få betydelse för hur journalerna kommer att se ut. Kraven som ställs på systemen för vårddokumentation blir annorlunda.

– Vi har utvecklat system för landstingen, inte för patienterna. Om vi skulle utgå från patienten, vore det en revolution. Under 20 år har IT-utvecklarna också fått höra att man inte får göra system som går över klinikgränserna. Det sitter i ryggmärgen.

– Vi måste få patienter accepterade som aktörer, inte bara som läsare av information, sade Ulf Hallgärde. Många patienter sköter idag sin egen provtagning och medicinering hemma. Det är svårt för många i vården att inse detta. Jag tog upp med det laboratorium som vi anlitar att de borde ta ansvar för att kalibrera patienternas hemtestutrustningar. De gled undan och såg inte detta som sin sak. Det finns också läkare som har attityden att de struntar i patienternas egna tester. De räknar bara med tester som görs av vården.

När man talar om den nya patientrollen, mer aktiv och ansvarstagande, men också mer krävande, så finns det två spjutspetsgrupper – reumatiker och diabetiker. "De tar befäl över sina sjukdomar", som Barbro Westerholm uttryckte det.

IT kan användas på olika sätt för att understödja dessa nya relationer mellan vårdgivare och vårdtagare – förutom att göra journalen mer lättillgänglig via nätet. Ett exempel är det diskussionsrum på nätet för barnreumatiker som reumatologen Anders Fagerlund i Uppsala håller i. Doktorn själv håller ett vakande öga över diskussionen och kan själv komma med synpunkter om den spårar ur på olika sätt.

Man kan ändra lagstiftning som hindrar vettiga lösningar som stärker patienten, underströk Barbro Westerholm.

– Datainspektionen släpar efter och har inte känselspröten ute.



Ulf Hallgärde, läkare:

– Vi måste få patienter accepterade som aktörer, inte bara som läsare av information. Många patienter sköter idag sin egen provtagning och medicinering hemma.

Daniel Forslund menade dock att vården oftare borde försöka involvera Data-inspektionen i ett tidigt skede av projekt, för att slippa problem.

Biobankerna och ”det onda samhället”

Den speciella form för vårdinformation som finns i biobankerna togs också upp i samtalet.

Barbro Westerholm konstaterade att när det gäller biobankslagen utsattes politikerna för ett hårt tryck. Det fick konsekvenser för balansen mellan integritet och patientsäkerhet, inte minst på lång sikt för forskningen.

– Det gick för fort med den här lagen. Det blir viktigt att utvärdera hur den fungerar. Jag tror att det blev fel. Det finns risk för att det blir allvarliga konsekvenser för forskningen.

Lena Öhrvik har också fått signaler från de forskare som Reumatikerförbundet samarbetar med, som går ut på att regelverket har försvårat forskning som reumatikerna har stort intresse av.

– Ja, det finns en risk för att man slänger ut barnet ut med badvattnet, sade Ulf Hallgärde.

Han menade att opinionsbildarna och lagstiftarna i det här fallet har varit rädda för ”det onda samhället” och hur biobankerna skulle kunna användas där. Han tog upp ett historiskt perspektiv, både framåt och bakåt i tiden, när det gäller vårdinformation och den personliga integriteten:

– I ett demokratiskt samhälle finns det inga stora risker. Men inte alla samhällen har varit demokratiska. Vi behöver bara tänka på vad Hitlers doktorer sysslade med. Vad händer i morgon? Det finns alltid en risk för att onskan slår igenom.

– På Socialstyrelsen har det länge funnits planer för vad man ska göra, till exempel om Sverige skulle bli ockuperat, med de centrala patientdatabaser som finns. Inga detaljer – men tanken var i alla fall att de inte skulle bli tillgängliga, sade Ulf Hallgärde.

Men han menade att om vi börjar att skrota PKU-registren idag, utan att vi är ockuperade, gör vi oss själva en otjänst.

Några framtidsfrågor

Deltagarna fick mot slutet av samtalet frågan om vilka nya perspektiv och frågor som de kan se framöver.

– Bra och tillgänglig och flyttbara vårddokumentation kommer att bli allt viktigare i takt med att vi får en ökad rörlighet över gränserna, sade Mats Larsson. Den riktigt högspecialiserade vården kommer kanske att finnas på två-tre ställen i Europa.

Ulf Hallgärde tog upp farhågan att aktörer utanför vården försöker komma åt patientinformationen. Förutom försäkringsbolag och polis hade han ett annat tänkbart exempel:

– En hotande insynsfråga vore om militären inför urvalet i samband med värnplikten skulle vilja komma åt journaldata för att välja ut praktexemplaren, utan allergier och andra hälsoproblem.

Militären som användare av patientdata är inte så otänkbart som det kan låta – det visar följande exempel som han mötte på en studieresa:

– I Israel abonnerar militären på alla temperaturuppgifter från patienter i hela vården. De läggs in på en karta över Israel med lampor som glittrar i gult, rött och grönt. Bakgrunden är att de är rädda för biologisk krigföring. Höjd temperatur utöver det vanliga inom en region kan vara ett tidigt tecken, som gör att militära experter åker till det området för att undersöka situationen närmare. Israels militär är numer först i världen med att upptäcka årets influensaepidemi.

– Något som en del av våra medlemmar tar upp är ett enda smart vårdkort där all nyckelinformation om dem finns samlad. Eller så kunde kortet vara en nyckel som öppnar den informationen på patientens egen vårdnätplats, sade Barbro Westerholm.

– En viktig tanke för framtiden är att det inte går att föra in IT och tro att allt fungerar, sade Daniel Forslund. Man måste tänka igenom mer hur man jobbar. Och en nyckelfråga blir hur man använder tidsvinsten som man gör, när man inte behöver gå och hämta journaler. Ska man ta emot fler patienter – eller ge mer tid för varje patient? Vi ser att det finns behov av att öka kvaliteten för varje patient.

Allra sist: redaktörens reflektioner

Så långt rundabordssamtalet. Till sist några slutsummeringar och reflektioner från redaktören för denna skrift – lite tankeföda och debattbränsle.

I inledningen talade jag om balansen mellan å ena sidan patientsäkerhet, som sätts i fara på grund av informationsbrist – och å andra sidan kränkningar som kan uppstå vid läckage i vårdens informationssystem.

I den allmänna debatten, i tidningar och riksdagsdebatter, har det talats mycket mer om kränkingsriskerna vid läckage, som är *sällsynta*, än om hälsoriskerna vid informationsbrister, som är *omfattande och dagliga*.

Varför är det så? Jag tror att det kan bero på att temat ”storebror ser dig” är lättare för journalister att göra rubriker på. Och enklare för politiker att väcka uppmärksamhet kring.

Det är mer invecklat att tala om hur informationsbrister i vårdkedjan leder till sämre patientsäkerhet, sämre vård.

I den här boken har vi belyst bägge problemen, och beskrivit de positiva möjligheter och lösningar som finns, och som många människor arbetar med idag. Förhoppningsvis kan detta bidra en smula till en mer allsidig diskussion om IT i vården.

Allt på ett kort?

Bland framtidstankarna i rundabordsdiskussionen dök det upp ett förslag om ett smart kort där patientdata från tidigare besök skulle lagras. Det är både förvånande och tänkvärt att detta dyker upp – igen. Det här är nämligen en lösning som det talades en hel del om för tio år sen, och som jag trodde var förbisprungen av teknikutvecklingen. Det satsades mycket utvecklingspengar på den lösningen

under 90-talet, både i Sverige och många andra länder. Men det var före det verkliga genombrottet för internet.

Bland argumenten mot kortlösningen finns att kortet i praktiken är svårt att uppdatera och därför skulle vårdgivarna vara osäkra på att uppgifterna var aktuella och därmed tillförlitliga. Alla vi som har fått skämmas för att vi inte har det vanliga ”dumma” stansade patientkortet med oss på vårdcentralen eller akuten, kan också föreställa oss problem med att även smartare kort kommer på villovägar.

Men det säger något att denna lösning fortfarande diskuteras av vårdens stor-konsumenter, det vill säga de äldre. Det är ett vittnesbörd så gott som något om att det är ett betydande problem idag att patientinformationen inte följer patienten i vårdkedjan. Många skulle alltså vilja bära informationen med sig – då *är* underskottet ett stort problem.

Det finns berättelser om patienter i USA som konsekvent begär ut alla sina journaler och när de besöker en läkare bär de med sig informationen – i pappers-travar under armen. Med alltmer insiktsfulla och krävande patienter kan sådana pappersbärande patienter dyka upp också i den svenska vården. De flesta vårdgivare skulle säkert värja sig: Hur ska de säkert kunna veta att all relevant information finns med? Och samtidigt riskerar de att drunkna i ett informationsöverskott som kan vara minst lika besvärande som ett underskott. En och annan pappersbärande patient kanske man till nöds kan klara. Men om det blir många högar att ta sig igenom?

Två framtidsbilder

En absurd bild av framtiden? Kanske det, men den är möjlig och tänkbar – om inte lagstiftare och vårdgivare och IT-leverantörer kommer loss och gör någonting.

Jag och en kollega skrev en reportagebok för Teldok om journaldatorisering för sju år sen. Förvånansvärt mycket av det som då kom fram om problemen och möjligheter kring IT och vårdens informationsströmmar, har återkommit även i intervjuerna i denna skrift. Som medborgare och patient kan jag inte låta bli att känna mig lite förskräckt över att det går så långsamt, att så mycket står och stampar.

I slutarbetet med den här boken stötte jag på en helt annan framtidsbild, som existerar idag – i England. En som varit på studiebesök berättar för mig om ett sjukhus som ligger mycket långt framme när det gäller att använda IT för att förbättra vården. Där har de skippat papperet för gott – inga utskrifter (och därmed mindre läckagerisk). Vid varje sjukhussäng finns en liten skärm, som patienterna kan använda för att titta på TV och faktiskt ringa med, men också använda som terminal.

När läkarna går rond, står de inte längre vid fotändan med papper i handen och läser vårdinformationen och tittar ner på patienten. Istället sätter sig doktorn bredvid patienten och tillsammans tittar de på uppgifterna, som finns på skärmen och ingen annanstans.

För mig är detta en fantasieggande och uppmuntrande bild av hur tekniken rent fysiskt och påtagligt kan bidra till att förverkliga de vackra orden om ”patienten

i centrum”. Det talas ju mycket om att patienter ska vara medverkande och medansvariga i sin egen vård.

Arbetar inte patienterna med sin egen hälsa?

I England förstärks intrycket av att vården faktiskt där tar de här slagorden på allvar av en annan satsning. Den gemensamma sjukvårdsorganisationen NHS satsar stora pengar på att låta patienterna få tillgång till sin egen vårdinformation via internet. Detta sker också i Danmark, där regeringen har tagit på sig en huvudroll för att samordna vårdens satsningar på att utnyttja teknikens möjligheter.

Sen ganska många år har jag likt många andra vant mig vid att kunna använda nätet för att få en ständigt uppdaterat och korrekt överblick över min ekonomi. Hur mycket har jag på olika konton, vilka betalningar har jag mottagit och vilka räkningar har jag betalt? Det borde vara självklart att vi ska kunna använda nätet för att koll på såväl vår hälsoinformation som vår ekonomiinformation. Men det som är självklart i England och Danmark är alls inte självklart i Sverige! Som patient i Sverige har jag visserligen rätt att få tillgång till mina uppgifter i journalerna. Men inte via nätet.

Uppsala läns landsting erbjöd sina medborgare den här möjligheten i stor skala – det har likheter med det försök med patientportal i Östergötland som beskrivs i ett kapitel. Men det breda införandet i Uppsala satte Datainspektionen stopp för hösten 2003. Datainspektionen fick medhåll i sitt stopp från länsrätten hösten 2004. Huvudargumentet är inte helt lätt att smälta för en som inte är jurist: I vårdregisterlagen står att bara den som *i sitt arbete* har användning för en uppgift får ha direktåtkomst till den. Och jag som patient har ju blott och bart användning av uppgiften som patient – inte som yrkesverksam...

Vi är nog många som inte hänger med i tankegångarna här! Det finns många uttryck för att lagstiftarna VILL att vi som patienter ska just ARBETA med vår hälsa, vara delaktiga i vården. Då säger väl sunt förnuft att den där paragrafen riktar sig mot *andra vårdanställda* än dem som har hand om mig som patient – men inte mot *mig som patient*. Varför försvåra för mig att få uppgifter om mig själv, som jag behöver i mitt egenvårdsarbete?

När blir vi som patienter lika vuxna som vi är som medborgare?

I dessa diskussioner brukar det dyka upp ett helt annat argument mot att ge människor direktåtkomst till sina patientdata. Ungefär så här kan det låta (jag har hört det upprepade gånger under flera år):

”Tänk om en cancerpatient får se ett testresultat som gör att hon eller han tappar allt hopp och tar livet av sig?”.

Om detta kan man säga mycket.

Var och en som får ett besked om cancer vet att läget är allvarligt och är därför förberedd på att det kan komma nedslående besked. Relationen med läkaren blir viktig. Det är självklart att man som cancerpatient talar med sin läkare i samband med ett testresultat. Exemplet är inte övertygande som en reell hotsituation. Det

ter sig som en skrivbordskonstruktion snarare än någonting som är baserat på vårderfarenheter.

Bakom det här konstruerade exemplet finns också en kvardröjande paternalistisk inställning (= ”pappa vet bäst”) till oss som patienter. Vi vet inte vårt eget bästa – en inställning som patientföreträdarna berättar om i rundabordssamtalet. Det tycks finnas en minst sagt kluven inställning till huruvida vi som *patienter* är lika vuxna som vi är som *medborgare*. Det är ganska ju länge sen som riksdagen avskaffade den lag som förbjuder människor att ta livet av sig.

En kvardröjande paternalistisk inställning tycker jag också visar sig en i del juristers inställning till hur man ska hantera patienters samtycke till att vårdgivare i olika stationer i vårdkedjan ska få tillgång till deras vårduppgifter. Jag hör till de patienter som en gång för alla skulle vilja säga att detta är OK. Jag vill inte hålla på att ge samtycke om och om igen på de nya ställen dit min ohälsa för tillfället råkar föra mig. Men då frågar sig en del jurister om jag vet vad jag säger ja till. Om jag vet vad jag gör. Men har jag nu en gång blivit myndig i det här samhället, borde man väl utgå från att jag faktiskt vet vad jag gör, fram till dess att jag är omyndigförklarad?

Synen på patienten, människosynen om man vill vara lite högtidlig, kanske är en nyckelfaktor till hur väl eller hur illa som vår svenska vård de närmaste åren kommer att kunna ta tillvara de möjligheter som informationstekniken ger?

Skalpell, bandage och patientdata

När vi blir myndiga nog att få del av vår egen vårdinformation på ett lika enkelt och modernt sätt som i Danmark och England, kommer detta att kunna påverka informationsflödet i vården på två sätt.

- För det första kan jag som patient faktiskt ”bära med mig” informationen om mig från vårdgivare till vårdgivare. Men *inte* med pappersbuntar eller med ett smart kort – utan genom att jag kopplar upp mig till min samlade vårdinformation och presenterar den för den vårdgivare som för tillfället finns framför mig. Ett glasklarare sätt att visa mitt *samtycke* kan jag inte tänka mig.
- För det andra kan det faktum att patienter får tillgång till sin vårdinformation, uppmuntra vårdgivarna att formulera sig begripligt. Då kan patienter förstå utan att behöva ringa och fråga. Kanske kan man med tiden utveckla två vyer i vårdinformationssystem: En för vårdgivare som är mer ordknapp och formulärbaserad. Och en patientversion där koder och andra förkortningar automatiskt skrivs ut i begriplig klartext.

Mer välinformerade patienter blir oftast mer följsamma och medverkande patienter. Tekniken kan användas för att stödja detta. Det vilar ett stort ansvar på Patientdatautredningen som under 2005 ska komma fram med förslag till ny lagstiftning. Men fram tills ny lag gäller, har beslutsfattare inom och utom vården ett handlingsutrymme, när det gäller hur man tolkar befintliga lagar och vilka frågor man prioriterar. Det går an att visa generositet, särskilt i utvecklingsprojekt och storskaliga försök. Det är inte förbjudet att använda sunt förnuft och se till

nyttan för vår vård. Kanske kan det också bli så att Uppsala får fortsätta sitt arbete som ett forskningsprojekt, för att ge underlag till Patientdatautredningen.

Summa summarum blir patientens tillgång till sina uppgifter en testfråga för både vilken syn på patienten som ska råda – och för om vården får vettiga villkor att använda teknikens möjligheter eller inte. Men oavsett hur det går med vår tillgång till våra egna vårduppgifter på nätet, måste patientdata finnas tillgängliga direkt för de vårdgivare som behöver dem. Patientdata måste vara en lika naturlig del av personalens arbetsredskap som stetoskopet, skalpellen och bandaget. Det kan låta självklart. Men idag återstår väldigt mycket arbete innan vi är där. Sverige har mycket att lära av Danmark och England, när det gäller att se det här som den nationella frågan av betydelse som det är.

Mats Utbult

(mats.utbult@telia.com)

Patientdata

– brist och överflöd i vården

”Vet inte doktorn det? Det är väl bara att läsa i datorn, det har jag ju berättat tidigare? Står inte det där?”

Så här låter det inte så sällan i vården idag, när patienter får klart för sig att det som de berättar vid en anhalt i vårdkedjan inte finns tillgängligt vid en annan – datorerna till trots.

Detta underskott på patientdata skapar sämre patientsäkerhet. Vårdgivare får inte tillräckligt bra underlag för vårdbeslut. Provtas om i onödan, väntetider dras ut, sjukskrivningar förlängs. Samtidigt kan läckage av patientdata skada den personliga integriteten. Det är oron för detta som ligger bakom de hinder i informationsflödet, som i sin tur bidrar till underskottet på patientdata.

En bra balans mellan sekretess och patientsäkerhet – hur ser den ut? Och hur skapar man den? I den här reportageboken berättas om både problem och möjligheter som finns kring regelverk och användning av informationssystem i vården, om idéer och tankar och försök till förbättringar.

Författarna, Mats Utbult (red), Anna Holmgren, Ragnhild Larsson och Claes Leo Lindwall, tillhör frilanskooperativet Arbetslivsjournalisterna (www.arbetslivsjournalisterna.nu).



care link

Carelink verkar för att IT ska stödja och effektivisera vården för såväl patienter och brukare som personal och huvudmän. Vi är en nationell medlemsorganisation där landsting, regioner, kommuner och privata vårdföretag inbjuds att bli medlemmar. Carelink bildades år 2000 av Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet, Föreningen Vårdföretagarna och Apoteket AB. Idag har Carelink 67 medlemmar. www.carelink.se

KK-stiftelsen



Stiftelsen för kunskaps- och kompetensutveckling arbetar för att stärka Sveriges konkurrenskraft. Det gör vi genom att stödja:

- forskning vid nya universitet och högskolor
- kompetensutveckling för näringslivet
- främjande av IT inom skola, utbildning samt hälso- och sjukvård
- omstrukturering av industriforskningsinstitut

www.kks.se

teldok.

TELDOK Rapport 154
2004 | ISSN 0281-8574
TELDOK är en oberoende non-profit-organisation med syfte att initiera och finansiera insatser för att i tryck och elektroniska medier dokumentera praktiska erfarenheter av IT-användning. Huvudinriktningen är att bevaka hur införande och användning av moderna informationssystem påverkar organisationer och enskilda. www.teldok.org



En ökad användning av mobila IT-tjänster tillsammans med medikn-tekniska produkter kan ge patienter en trygg och säker hemvård och samtidigt skapa tillväxt. Därför satsar VINNOVA på IT i hemsjukvård som ett prioriterat område. En avgörande förutsättning för tillväxt inom området är att tekniken ger vårdpersonalen möjligheter att utnyttja den kvalitets- och effektivitetspotential som finns. www.vinnova.se

Vårdal
STIFTELSEN

Vårdalstiftelsen (Stiftelsen för vård- och allergiforskning) bildades 1994 efter ett beslut i Sveriges Riksdag. Stiftelsens uppgift är att stödja forskning och forskarutbildning med inriktning mot vårdområdet samt mot allergier och annan överkänslighet. Sedan starten har Stiftelsen fördelat mer än 640 miljoner kronor i forskningsstöd. www.vardal.se