

Vårddata – hög tid att agera



**En rapport från
Agenda för hälsa och välbefinnande 2018**

Redaktör: Anna Nilsson Vindefjärd

Förord

Det pågår en intensiv debatt om vad som bör göras för att möta brister och utmaningar i vården. Från flera håll höjs röster om att det inte längre räcker med stegvisa åtgärder inom nuvarande system, utan att det krävs strukturella reformer. En avgörande fråga handlar om vårddata.

Svensk och brittisk forskning visar att Sverige har unika möjligheter att skapa kunskap och förbättra vården genom vårddata. Ett exempel är att vi idag har en mycket god hjärtsjukvård, tack vare kvalitetsarbete och uppföljning via registret Swedeheart. Dödligheten i hjärtinfarkt 30 dagar efter insjuknande var nästan 30 procent lägre i Sverige än i England.¹

I kölvattnet av skandalerna kring Cambridge Analytica och Transportstyrelsen finns en oro för att allmänheten inte vill dela personliga data, av integritetsskäl. Det stämmer inte. Andelen som är villig att dela vårddata har till och med ökat något. I en ny Sifo-undersökning säger 95 procent av befolkningen ja till att dela sina vårddata, för ett eller flera av nedanstående syften:

- Främja medicinsk forskning (87 procent)
- Förbättra patientvård (71 procent)
- Stödja myndigheters arbete att till exempel utveckla folkhälsa och smittskydd (61 procent)

- Öka sin egen delaktighet och på sikt få mer kunskap om den egna hälsan (57 procent)²

Integritetsfrågor är helt avgörande när det gäller vårddata. Den 25 maj 2018 träder en ny dataskyddsförordning i kraft, baserad på EU-direktivet General Data Protection Regulation (GDPR). Den ger oss verktyg för att vara redo för digitalisering och den skyddar individers integritet, samtidigt som den underlättar för vårdutförare att följa patientlagen. När det gäller vårddata handlar det exempelvis om rätten att få sin data använd, att få den mest effektiva behandlingen och att slippa vårdskador.

Varje år drabbas 110 000 patienter av vårdskador på svenska sjukhus, enligt en rapport från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).³ Det motsvarar åtta procent av de granskade vårdtillfällena. Vårdtiden för patienter som får en vårdskada är nästan dubbelt så lång som för övriga. Och kostnaden för den extra vårdtiden blir närmare 9 miljarder kronor årligen, vilket är 13-14 procent av den totala kostnaden för sjukhusvård.

Genom att samla in, använda och dela vårddata i realtid kan man skapa bättre förutsättningar för att undvika misstag och dessutom identifiera och byta ut ineffektiva behandlingsmetoder.

Vårdskador är bara ett exempel. Det finns en rad viktiga mål som kan uppnås om vi har en

¹ Chung S-C., Gedeberg R., Nicholas O. (2014) *Acute myocardial infarction: a comparison of short-term survival in national outcome registries in Sweden and the UK*, The Lancet, vol 383, nr. 9925, s.1305-1312

² Forska!Sverige (2018) *Opinionsundersökning*

³ Sveriges Kommuner och Landsting (2018) *Skador i vården, 2013 – första halvåret 2017*

nationell struktur för interoperabilitet som underlättar insamling, användning och delning av vårddata. Vi kan:

- öka vårdkvaliteten
- minska antalet vårdskador
- uppnå en mer jämlik vård
- minska den administrativa bördan i vården
- öka integritetsskyddet
- öka patientsäkerheten
- öka patientdelaktigheten
- få mer effektiva diagnoser och behandlingar

Många länder satsar nu på att synkronisera vårddata. Samtidigt pågår en snabb kunskapsutveckling och stora tekniksprång inom biomedicinsk forskning. Sverige bör ligga i framkant i båda processerna, och i integrationen av dessa.

Tack vare nya storskaliga metoder, exempelvis för analys av vår arvs massa, befinner vi oss i början av en diagnostisk revolution. Denna kan på ett fundamentalt sätt förbättra vården genom att ett större antal patienter får precisa, individuella diagnoser på molekylär nivå. Detta ger en ny förståelse för sjukdomsmekanismer, och kommer i en nära framtid att medföra helt nya möjligheter till skräddarsydda behandlingar, så kallad precisionsmedicin.

Sverige har mycket goda förutsättningar att med hjälp av digitalisering bemöta problem inom vården och därmed infria medborgarnas förväntningar om att deras vårddata ska leda till en bättre vård.

Det finns dock, enligt vår uppfattning, en rad olika faktorer som leder till att den stora potentialen med samlade vårddata inte tas till vara fullt ut i Sverige:

- Det finns en mängd system med vårddata som inte kommunicerar med varandra.
- Det finns brister vad gäller standarder för uppbyggnaden av vårddata.
- Det saknas nationella gemensamma verktyg och metoder för att hantera data.
- Det registreras inte relevant vårddata i önskad omfattning.
- Det skiljer sig i dokumentation mellan olika vårdprofessioner, vilket försvårar överföringen av information till nästa steg i vårdkedjan.
- Juridiken runt vårddata är komplex och svår att överblicka, vilket bland annat gör att vårdpersonal upplever osäkerhet om hur lagstiftningen ska tolkas och därför avstår från att agera.

Patienter, vårdgivare, forskare och företag måste få bättre möjlighet att bidra till insamling, användning och delning av relevant data, och det måste ske på ett etiskt, säkert och strukturerat sätt.

Det pågår på nationell nivå ett antal initiativ inom ramen för E-hälsovision 2025, ett samarbete mellan regeringen och SKL.

Det är landstingen som huvudsakligen är ansvariga för vården. Ett antal landsting arbetar hårt med frågan om vårddata, men generellt finns det, enligt flera rapporter, en brist på standardisering av vårdinformation vilket skapar sämre förutsättningar för en god och jämlik vård i Sverige.

Vi är mycket oroade för att utvecklingen inom vården går för långsamt på grund av brist på styrning och resurser. Processen att samla in, använda och dela vårddata enligt nationella standarder måste påskyndas. Det kräver ett antal politiska åtgärder. I syfte att snabba på processen har de 33 organisationerna i "Agenda för hälsa och välbefinnande" gemensamt arbetat fram ett flertal konkreta åtgärdsförslag riktade mot regeringen, myndigheter och landsting.*

För att skapa grundläggande förutsättningar att få bort flaskhalsarna när det gäller att få synkroniserade vårddata i landet föreslår vi bland annat att regeringen:

- Stärker investeringarna i medicinsk forskning och utveckling och dess tillämpning i vården, vilket inkluderar infrastruktur på nationell nivå som stödjer arbetet på regional nivå.
- Säkerställer att alla vårdutförare får krav på, och ersättning för, att samla in, använda och dela vårddata enligt nationella kravspecifikationer.

Regeringens tre ministrar för hälsa, forskning och näringsliv vill satsa mer på digitalisering. I en debattartikel i Dagens Medicin i februari 2018 skriver de att *"Sverige inte har något annat val än att öka investeringarna och innovationstakten om vi ska kunna tackla framtidens hälsoutmaningar och behålla en konkurrenskraftig life science-sektor"*.

Det ligger i linje med Forska!Sveriges uppmaning om att de offentliga investeringarna i medicinsk forskning för hälsa på sikt bör fördubblas och motsvara 4 öre per vårdkrona.

Sverige kan inte hålla sig i fronten, varken inom forskning, företagande eller vård, om vi inte kan använda oss av samlade vårddata. Många processer är redan igång, men de sker alltför långsamt och behöver förstärkas. Det är därför av yttersta vikt att beslutsfattare inser de stora investeringsbehoven för det förändringsarbete som är nödvändigt för att vården ska kunna uppfylla medborgarnas förväntningar, inte bara idag, utan även i framtiden.



Lena Gustafsson

Ordförande

"Agenda för hälsa och välbefinnande"



Anna Nilsson Vindefjärd

Generalsekreterare

Forska!Sverige

* TLV och flera landsting deltar i arbetet inom Forska!Sveriges Agendagrupp och enskilda individer från dessa organisationer bidrar med kunskap och perspektiv. TLV och landstingen tar dock inte ställning till de konkreta åtgärdsförslag som Agendagruppen formulerar.



Agenda för hälsa och välbefinnande – ett samarbete mellan

**FORSKA
SVERIGE**
FÖR HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE

och:



Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	7
Sammanfattning av förslag	8
Inledning	12
Vision och mål	15
Flaskhalsar för synkroniserad vårddata	16
Övergripande förutsättningar	16
Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation	17
Det råder osäkerhet kring juridik och policy	24
Mål som kan uppnås med hjälp av synkroniserad vårddata	28
Mer jämlik vård	28
Mer effektiva diagnoser och behandlingar	30
Ökad kvalitet och patientdelaktighet	32
Avslutning	34
Metod	35
Referenser	36
Definitioner	43
Bilagor	45
Bilaga 1: E-hälsovisionen 2025	45
Bilaga 2: Exempel på digitaliseringsprojekt	51
Bilaga 3: Landstingens investeringar i FoU	53
Bilaga 4: Recommendations for decision makers on how to best utilise big data in health	55
Bilaga 5: Lägesbeskrivning av arkitekturen för IT inom hälso- och sjukvården	56
Bilaga 6: Utvecklingen i landstingen	58
Bilaga 7: Initiativ för att stödja tillämpning av standarder	59
Bilaga 8: Framtidens vårdinformationsmiljö SLL	60
Bilaga 9: Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av specifikationer	62
Bilaga 10: Lägesbeskrivning av användning av vård	64
Bilaga 11: Landstings och regioners gemensamma system för kunskapsstyrning	66

Sammanfattning av förslag

Nedan följer en sammanfattning av våra åtgärdsförslag för att få bort flaskhalsarna för synkroniserade vårddata och för att nå målen om en mer jämlik vård, mer effektiva diagnoser och behandlingar samt ökad kvalitet och patientdelaktighet. Förslagen är mer utförligt beskrivna i rapporten.

Åtgärdsförslag som är övergripande

Vi föreslår att regeringen:

- Stärker investeringarna i medicinsk forskning och utveckling och dess tillämpning, vilket inkluderar infrastruktur på nationell nivå som stödjer arbetet på regional nivå.
- Säkerställer att alla vårdutförare får krav på, och ersättning för att, samla in, använda och dela patientdata enligt nationella kravspecifikationer
- Ser över möjligheterna till ökat samarbete mellan vård, akademi och näringsliv som kan bidra med investeringar och kompetens för utvecklingen av hälso- och sjukvård.

Vi föreslår att landstingen:

- Ser över och ökar andelen av den totala landstingsbudgeten som används till forskning och utveckling i vården.

Åtgärdsförslag för flaskhalsen: "Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation"

Vi föreslår på nationell nivå att:

- Regeringen tar beslut om en nationell förvaltningsorganisation för gemensamma, nationella specifikationer.
- Socialstyrelsen förstärker arbetet med att ta fram standardiserade koder och tar fram kravspecifikationer på in- och utdata, i samarbete med Inera, eHälsomyndigheten och Forumet för standardisering inom ehälsa.
- Socialstyrelsen följer upp vårdutförarnas leverans av vårddata, vilket omfattar löpande

resultatredovisning avseende både produktion, medicinska resultat och användning av välfungerande visningsverktyg.

- eHälsomyndigheten utgår från sitt arbete med att skapa en teknisk infrastruktur för ett sammanhållet system i form av Nationella Läkemedelslistan (NLL) och tar fram liknande system inom de områden där det finns objektiva variabler som man kan vara överens om.
- Regeringen säkerställer att alla vårdprofessioners utbildningar ska inkludera en kurs i registrering och hantering av vårddata som är enhetlig över professionsgränserna.
- SKL säkerställer att följande frågor inkluderas inom ramen för det nystartade arbetet med ett nationellt system för "kunskapsstyrning":
 - Påskynda fortsatt utveckling av "Vården i siffror" så att områden som idag saknar data kan inkluderas.
 - Samverka med eHälsomyndigheten och Socialstyrelsen i arbetet med att visa värdet på användningen av vårddata nationellt.
 - Stärk kompetensen: Mer tillgång och användning av data, ihop med behovet av evidens, kräver ny kompetens.

Vi föreslår att landstingen:

- Säkerställer att det finns en person som är övergripande ansvarig för insamling, hantering och leverans av vårdinformation, inklusive styrning, samordning och utbildning.
- Säkerställer att de övergripande ansvariga personerna är engagerade i det utvecklingsarbete som SKL startar under 2018 med stödfunktion för strukturerad vårdinformation.
- Tar fram en tidsatt plan med budget för det gemensamma utvecklingsarbetet.
- Säkerställer att journalsystemen är förenliga med den nationella standard som är på väg att etableras.
- Ger kontinuerlig information till sin personal och patienterna om värdet av insamlade data och hur detta bidrar till ny kunskap, vårdens utveckling och ett förbättrat beslutsunderlag i mötet mellan vårdgivaren och patienten.

Åtgärdsförslag för flaskhalsen: "Det råder osäkerhet kring juridik och policy"

Vi föreslår att SKL:

- Arbetar fram en gemensam uppförandekod som redovisar *hur* GDPR kan efterlevas.

Vi föreslår att landstingen säkerställer:

- Att de implementerar SKL:s tiopunktsprogram och uppförandekod.

- Att en dataskyddsorganisation etableras och att ansvarsroller för tolkning och implementering av lagstiftning om vårddata förtydligas.
- Att dataskyddsorganisationen tar fram protokoll för uppgradering och anpassning av system för att klara GDPR.
- Att dataskyddsorganisationen granskar, anpassar och säkerställer implementeringen.
- Att information om dataskyddsorganisationen sprids enligt kommunikationsplan så att all personal vet vilka som är ansvariga för juridiska frågor om vårddata.
- Att personalen får utbildning om vilka data som får och ska sparas, samt hur, var och av vem som data hanteras.
- Att tillvägagångssättet för att uppfylla angränsande lagstiftning, till exempel registerlagstiftningen, också ses över.

Åtgärdsförslag för mål som kan uppnås med hjälp av synkroniserade vård-data

Målet: Mer jämlik vård

Vi föreslår på nationell nivå:

- Socialstyrelsen bör ställa krav på att vårdutförare ska vidta förbättringsåtgärder så att de uppnår lika god vård som andra vårdgivare i de fall deras vård inom något område ligger under riksnittet.
- Socialstyrelsen bör justera föreskrifterna för hälso- och sjukvårdslagen så att uppdraget att samverka och sprida kunskap mellan vårdutförare av landstingsfinansierad vård, och mellan vård, akademi och företag, förtydligas.
- Regeringen bör ta initiativ till reglerad fortbildning av vårdpersonal, vilket skulle förbättra patientsäkerheten.
- Socialstyrelsen bör upprätta en nationell listningsdatabas för att stärka patientens rätt att lista sig hos en läkare i primärvården.

Målet: Mer effektiva diagnoser och behandlingar

Vi föreslår på nationell nivå:

- Regeringen bör ta initiativ till en satsning på utveckling av indikatorer för att vården på ett mer effektivt sätt ska kunna utvärdera och dra nytta av framstegen inom forskning.

Vi föreslår att landstingen:

- Skapar incitament för att vårdgivare, oavsett huvudmannaskap, inför tydliga karriärstegar för vårdpersonal som arbetar med forskning och utveckling.
- Säkerställer att man har en viss kapacitet att utveckla nya indikatorer och utvärdera innovationer.
- Tydliggör innovationsuppdraget och hur det förhåller sig till kunskapsstyrning.

Målet: Ökad effektivitet, kvalitet och patientengagemang

Vi föreslår att SKL:

- Säkerställer att frågan om e-hälsolösningar inkluderas i det nystartade arbetet med ett nationellt system för "kunskapsstyrning".



Inledning

De offentliga kostnaderna för hälso- och sjukvård fortsätter att öka och uppgick år 2016 till 402 miljarder kronor. Över 80 procent av vårdkostnaderna beräknas vara relaterade till kroniska sjukdomar, som främst drabbar äldre människor. Samtidigt förväntas de som är 80 år eller äldre vara dubbelt så många om bara 23 år.^{4,5,6} Denna utveckling gör att vi kontinuerligt måste stärka det förebyggande arbetet och fokusera på vård med en tydligt visad nytta.

För att uppnå mål som ökad kvalitet och effektivitet i vården, parallellt med ökad jämlikhet och patientdelaktighet måste det finnas ett effektivt och säkert system för samlad vårddata. Forska!Sveriges medlemsorganisation "Agenda för hälsa och välbefinnande" anser att det är av största vikt att vårddata tas till vara i större utsträckning.

Forskning som baseras på vårddata skapar mycket värdefull kunskap. Forskningen behövs dels för att introducera nya behandlingar och prevention mot sjukdomars uppkomst, dels för att på ett oberoende sätt utvärdera befintliga behandlingar. Det inkluderar utfasning av ineffektiva behandlingsmetoder.

Forskningen behöver vårddata, samtidigt som sjukvården behöver forskning som utgår från vårdens data och som skapar nytta för patienterna och vårdpersonal. Data behöver därför göras tillgängliga för vårdutförare och patienter, men även för andra aktörer som vidareutvecklar kunskap baserat på vårddata. Det är mycket viktigt att investeringar i forskning kopplat till vårddata ökar och att olika datakällor, såsom journalsystem och kvalitetsregister, blir interoperabla och tillgängliga.

Vi fokuserar i rapporten på insamling, användning och delning av vårddata, men är samtidigt medvetna om att det finns flera andra aspekter som är viktiga för att stärka vården. Vi har tidigare presenterat åtgärdsförslag inom ramen för fyra områden, som alla bidrar till att öka hälsa och välbefinnande.⁷



⁴ Statistiska Centralbyrån (2018) *Hälsoräkenskaper*

⁵ Vårdanalys (2014) *VIP i vården – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*

⁶ Statistiska Centralbyrån (2017) *Sveriges framtida befolkning 2017–2060*

⁷ Forska!Sverige (2017) *Agenda för hälsa och välbefinnande – 14 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner*

Område tre fokuserar just på att Sverige behöver ha en nationell struktur för inter-operabilitet som underlättar insamling, användning och delning av data för att förbättra hälsa. Vi är i nuläget oroade, eftersom vi upplever att utvecklingen i vården vad det gäller hantering av vårddata går alltför långsamt. För att skapa en ökad "sense of urgency", samt på ett konstruktivt sätt bidra till att snabba på processerna, har vi valt att fokusera på frågan om vårddata i den här rapporten.

Syftet med denna rapport är att:

- Identifiera och beskriva de flaskhalsar som företag, vårdprofession, patienter och forskare upplever när det gäller insamling, användning och delning av vårddata.
- Identifiera och beskriva existerande initiativ som förväntas bidra till att få bort dessa flaskhalsar.⁸
- Presentera åtgärdsförslag som bidrar till att driva processen framåt i den snabba takt som krävs med hänsyn till patienterna i Sverige.

I rapporten sammanfattar vi dagsläget baserat på resultat från olika utredningar och rapporter, samt Agenda-gruppens egna erfarenheter. Därutöver har vi fört samtal med ett antal inblandade myndigheter och juridisk expert. Baserat på detta identifierar vi följande flaskhalsar:

- Resurserna för forskning och utveckling inom vården är otillräckliga.
- Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation.
- Det råder osäkerhet kring juridik och policy.

Baserat på en gemensam analys har Agenda-gruppen arbetat fram konkreta åtgärdsförslag som vi bedömer att landstingspolitiker behöver genomföra för att vården i hela landet ska kunna dra nytta av ny teknik för hantering av vårddata och därmed öka både kvalitet och jämlikhet. Olika landsting kan förväntas ta olika roller och ansvar beroende på deras kapacitet och huruvida de har universitetssjukhus.

I arbetet med att ta fram åtgärdsförslag till landstingspolitiker har vi även identifierat och inkluderat förslag där ansvaret ligger på nationell nivå och som alltså riktar sig mot regeringen och myndigheter.

⁸Vi gör inte anspråk på att kunna ge en heltäckande bild av detta mycket komplexa system och den mängd projekt som nu pågår. Däremot har eHälsomyndigheten fått i uppgift att ta fram en karta över ehälsovärlden som ska presenteras hösten 2018.

Vi avgränsar oss i rapporten till data som genereras eller integreras via den landstingsfinansierade sjukvården, oavsett utförare och oavsett om data skapas inom vårdens väggar eller rapporteras till vården via verktyg som patienten använder hemma, exempelvis blodsockermätare för diabetiker (exempel på hur patienter får bättre vård via digitaliseringsprojekt finns i bilaga 2).

Kommunal omsorgs verksamhet omfattar 10-15 procent av vården. Vi har inte haft möjlighet att inkludera denna verksamhet i rapporten, men vår utgångspunkt är att data från omsorgen ska kunna integreras med vårddata, inte minst för att öka patientsäkerheten.

De åtgärder vi föreslår:

- Är patientfokuserade (stärker patienternas möjlighet till delaktighet)
- Är sjukdomsfokuserade (förbättrar hantering av kroniska sjukdomar)
- Är behandlingsfokuserade (förbättrar förutsättningarna för exempelvis precisionsmedicin)
- Adresserar effektivitet (exempelvis säkerhet, kvalitet, minimering av dubbelarbete)
- Adresserar sociala frågor (jämlig vård)

Vår uppfattning är att det pågår många bra initiativ, på flera nivåer och i olika organisationer, vilket vi visar genom en rad exempel i denna rapport. Men vi anser också att det finns brist på resurser och styrning vilket gör att processerna går för långsamt och samordningsvinster inte tas tillvara i tillräcklig utsträckning.

Kort introduktion till Vision e-hälsa 2025 och dess bakgrund

- År 2005 presenterade Socialdepartementet en första nationell IT-strategi för vård och omsorg för att kunna möta framtidens utmaningar. Strategin var tänkt som ett stöd för verksamhetsutveckling på lokal och regional nivå och utgjorde den första etappen för att få till stånd en fördjupad nationell samverkan kring dessa frågor.⁹
- År 2010 uppdaterades strategin, nu med ett ökat fokus på införande, användande och nyttan av tekniken i syfte att understryka att IT är en naturlig del i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamhetsutveckling. I denna strategi användes begreppet e-hälsa för första gången.¹⁰
- År 2016 presenterade Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) "Vision e-hälsa 2025".¹¹ I denna angavs: *"Sverige ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet."* Visionsdokumentet ersatte den tidigare strategin, men bygger vidare på dess tankar och ansatser.
- År 2017 följdes visionen av en handlingsplan.¹² E-hälsovisionens handlingsplan beskriver ansvarsfördelning, perspektiv, principer, målgrupper och de övergripande initiativen inom standardisering, uppföljning och omvärldsbevakning (se bilaga 1).

⁹ Socialdepartementet (2005) *Nationell IT-strategi för vård och omsorg* (Skr. 2005/06:139)

¹⁰ Socialdepartementet (2010) *Nationell eHälsa - strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg*

¹¹ Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (2016) *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård*

¹² Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025 2017–2019*

Vision och mål

Agendas vision 2025 - vårddata

Sverige är föregångslandet inom hälso- och sjukvård tack vare att kompetens omsätts i praktiken. Vårdens samordnade uppdrag att dokumentera relevant information bidrar till en unik nationell plattform för forskning och kvalitetsutveckling. Forskare och företag lockas till Sverige som en ledande nation för patientnära studier.

(Utdrag ur "Agenda för hälsa och välbefinnande" vision för 2025, se hela visionen på rapportens baksida.)

Övergripande mål

Sverige har synkroniserade och relevanta vårddata inom ramen för gällande lagstiftning. Vi har därmed tagit en tätt position i att säkra individens integritet och samtidigt dra nytta av och vidareutveckla vårddata för att uppnå och bibehålla förbättrad hälsa, vilket har ökat både jämlikhet, patientdelaktighet och kvalitet i vården. Det har också skapat utrymme för effektivare diagnoser och behandlingar.

Mål om realtidsdata

Alla landsting har infört realtidsuppdatering av patientdata som en del av vårduppdraget hos utförarna, offentliga såväl som privata. De system som används är interoperativa i hela landet och det förekommer inte någon dubbelinmatning av data.

Fokus är på utdata, det vill säga löpande resultatredovisningar avseende både produktion och medicinska resultat enligt nationella kravspecifikationer. Alla landstingsfinansierade vårdutförare redovisar på så sätt huruvida de nått angivna resultatmål. Vårdpersonal och patienter har tillgång till välfungerande enkla visningsverktyg, där man lätt och i realtid kan hämta relevant data på individ- och gruppnivå för att kunna tolka både nuläge och trender. Patienter är trygga i att alla vårdgivare har uppdaterade och korrekta uppgifter, samt en integritetssäker hantering av uppgifterna.

Flaskhalsar för synkroniserad vårddata

I det här kapitlet fokuserar vi på flaskhalsar och bidrar med konkreta åtgärdsförslag för att undanröja dessa hinder och kunna nå målen om en mer jämlik vård, mer effektiva diagnoser och behandlingar, samt ökad kvalitet och patientdelaktighet.

Övergripande förutsättningar

Vi måste skapa vissa grundläggande förutsättningar för att lösa de flaskhalsar som förhindrar synkroniserad vårddata i landet. Ett starkt utvecklingsarbete inom vården är en förutsättning. Överlag är dock utvecklingsverksamheten inom vården mycket begränsad, jämfört med andra branscher.¹³ Endast sju av Sveriges 21 landsting investerade över två procent i forskning och utveckling (FoU) av respektive landstings totala sjuk- och hälsovårdskostnader år 2016. Flertalet landsting ligger på mellan 0 och 0,75 procent (se bilaga 3). Det pågår visserligen investeringar i digitalisering i ungefär hälften av landstingen, vilket ännu inte syns i FoU-statistiken. Ändå kan vi konstatera att resurserna för arbete med att samla in, använda och dela data för vårdutveckling och kvalitet är otillräckliga.

SKL säger i ett positionspapper att *”Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara idag utan även imorgon”* och de presenterar bra förslag till insatser för att förbättra situationen.¹⁴ Det är dock oklart huruvida insatserna genomförs och ett hinder kan vara att landstingen, enligt SKL, står inför ekonomiska påfrestningar. SKL menar att kommunernas och landstingens arbete med att förändra och utveckla verksamheten måste intensifieras, samt att staten måste bidra till att underlätta effektiviseringar i sektorn.¹⁵

Investeringar i digitalisering ökar kostnaderna initialt, men lönar sig genom ökad effektivitet och förbättrad hälsa. I ett scenario där de digitala teknikerna är fullt utnyttjade år 2025 bedömer McKinsey att den årliga bruttoenhetskostnaden för hälso- och sjukvården är 25 procent lägre än den kommer att vara om inga satsningar på e-hälsa görs och utvecklingen får fortsätta som hittills. För år 2025 motsvarar det 180 miljarder kronor.¹⁶

¹³ I Radar Eco's rapport IT-radar 2017 framgår att genomsnittliga utrymmet för nyutveckling och innovation i Sverige för alla branscher under 2016 var cirka 25 procent. Detta kan jämföras med uppgifter från en artikel i Dagens Samhälle (Torbjörn Carlbom, Dagens Samhälle nr. 5 2017) där det anges att utrymmet för nyutveckling och innovation inom landstingssektorn är i storleksordningen 11 procent, det vill säga betydligt lägre än för andra branscher i Sverige.

¹⁴ Sveriges Kommuner och Landsting (2016) *Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara idag utan även imorgon*, SKL:s positionspapper om klinisk forskning

¹⁵ Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Ekonomirapporten, oktober 2017, om kommunernas och landstingens ekonomi*

¹⁶ McKinsey & Company (2016) *Värdet av digital teknik i den svenska vården*

Det finns alltså en risk att otillräckliga resurser för forskning och utveckling i vården innebär att Sverige inte kan uppnå målet att vara bäst i världen på e-hälsa 2025.

Det måste, mot denna bakgrund, skapas vissa grundläggande förutsättningar för att hantera de flaskhalsar som förhindrar synkroniserad vårddata i Sverige.

Vi föreslår att regeringen:

- Stärker investeringarna i medicinsk FoU och dess tillämpning, vilket inkluderar infrastruktur på nationell nivå som stödjer arbetet på regional nivå.
- Säkerställer att alla vårdutförare får krav på, och ersättning för, att samla in, använda och dela patientdata enligt nationella kravspecifikationer.
- Ser över möjligheterna till ökat samarbete mellan vård, akademi och näringsliv som kan bidra med investeringar och kompetens för utvecklingen av hälso- och sjukvård.

Vi föreslår att landstingen:

- Ser över och ökar andelen av den totala landstingsbudgeten för som används till forskning och utveckling.

Det saknas en sammanhållen strategi för vårdinformation

I Sverige har vi ett antal system för vårdinformation som inte kan kommunicera med varandra. Det har blivit en flaskhals för synkroniserad vårddata.

För att minska den administrativa bördan i vården och samtidigt öka både patientsäkerheten och vårdkvaliteten krävs en nationell kraftsamling för arbetet med en sammanhållen strategi för vårdinformation. **Patienter, vårdgivare, forskare och företag måste få bättre möjlighet att bidra till insamling, användning och delning av data, och det måste ske på ett etiskt, säkert och strukturerat sätt.** Detta skulle leda till ökad kvalitet, jämlikhet och trygghet i vården. Denna utveckling, med förbättrade vårddata, pågår i ett stort antal länder i världen och det drivs även projekt inom exempelvis OECD och EU för att stödja länders processer i omställningen (se bilaga 4).

Cirka 110 000 patienter drabbas varje år av vårdskador i Sverige, med lidande för de drabbade och höga kostnader för samhället som följd. Kostnaden för den extra vårdtiden blir närmare 9 miljarder kronor årligen om man räknar med en genomsnittlig vårddygnskostnad på 10 000 kronor. Det är ungefär 13-14 procent av den årliga kostnaden för vården, psykiatrin oräknad.¹⁷

¹⁷ Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Skador i vården, 2013-2016 - På nationell, regional- och landstingsnivå. Markör-baserad journalgranskning.*

För att minska antalet vårdskador finns ett mycket stort behov av att i realtid kunna följa trender och identifiera om en skada var en slump eller en del av en trend. Om det visar sig vara en trend måste den brytas för att framöver undvika liknande vårdskador. Men förutom att titta i backspegeln behöver vi också kunna blicka framåt. Vårdgivare måste kunna följa realtidsdata och ha kompetens och metoder för att göra de framåtsyftande analyser som behövs för att snabbare kunna vidta nödvändiga åtgärder för att undvika oönskade händelser och driva utveckling och kvalitet framåt.

I en rapport om nationella kvalitetsregister av Mona Boström (2016) framträder tre huvudsakliga problem:

- För låg användning av registren i verksamhetens förbättringsarbete.
- Tekniken innebär fortfarande dubbelarbete och är inte kostnadseffektiv.
- Nationella kvalitetsregister och hela dess organisation ligger i för hög grad utanför det ordinarie hälso- och sjukvårdssystemet.

Boström konstaterar att Vision för e-hälsa 2025 är en viktig pusselbit och att den mer långsiktiga målbilden är att vårdinformationssystemen har utvecklats så att det går att hämta data direkt ur dessa för uppföljning av hela vården och omsorgen.¹⁸

Det finns, enligt vår uppfattning, en rad olika orsaker till att den stora kunskapspotentialen genom samlade vårddata inte tas till vara fullt ut:

- Det finns i Sverige en mängd system med vårddata som inte kommunicerar med varandra.
- Det finns brister vad gäller standarder för uppbyggnaden av vårdinformation, inklusive vilka koder som ska användas som alternativ till fritext inom respektive sjukdoms- eller verksamhetsområde. Arbete pågår med att åtgärda detta, men det behövs bättre samordning och högre takt.
- Det saknas nationella gemensamma verktyg och metoder för att hantera data, det vill säga fastställda gränssnitt så att alla kan få jämförbara data. Anledningen till det är att det saknas kravspecifikationer, vilket i sin tur beror på att det saknas samordnings- och uppföljningsmål.
- Det registreras inte relevant vårddata i önskad omfattning, eftersom de som skulle kunna registrera inte alltid vet varför registreringen är viktig och vad den ska användas till.
- Det skiljer sig i dokumentation mellan olika vårdprofessioner, vilket försvårar överföringen av information till nästa steg i vårdkedjan.

(Utförliga lägesbeskrivningar av IT-infrastrukturen inom hälso- och sjukvården och landstingens utveckling finns i bilaga 5 och 6.)

¹⁸ Boström M. (2016) *Nationella kvalitetsregister 2017 och framåt*

eHälsomyndigheten skriver att *”bristen på standardisering av information inom vård och omsorg ger flera olika konsekvenser, beroende på perspektiv. För patienter och brukare kan det faktum att information bygger på olika grunder skapa osäkerhet och otrygghet. För personal inom vård och omsorg kan det bli en onödigt tidskrävande och ineffektiv jakt på och dubbelregistrering av information om patienter och brukare. Tillsammans riskerar detta att skapa sämre förutsättningar för jämlik vård och omsorg.”*¹⁹

Det finns ett antal pågående, kommande och avslutade initiativ som drivs av olika aktörer och som syftar till att på olika sätt stödja tillämpningen av standarder samt utveckling och implementering av specifikationer (se bilaga 7). Ett exempel är Stockholms läns landsting som inlett programmet ”Framtidens vårdinformationsmiljö SLL” med målet att etablera tekniska lösningar som gör det möjligt att öka patienternas delaktighet och skapa förutsättningar för verksamhetsutveckling inom hälso- och sjukvården (se bilaga 8).

eHälsomyndighetens bedömning är att en nationell förvaltningsorganisation för gemensamma, nationella specifikationer är en av de allra mest centrala förutsättningarna för att nå den interoperabilitet som eftersträvas på nationell nivå och målen inom Vision e-hälsa 2025. Syftet med en sådan nationell förvaltningsorganisation vore att:

- utgöra kompetenscenter som ger stöd och råd i standardiseringsfrågor,
- möjliggöra kontaktpunkt för samarbete och erfarenhetsutbyte och
- tillgängliggöra nationellt gemensamma specifikationer.

eHälsomyndigheten anser att detta skulle ge användarna, särskilt på huvudmannasidan, ökade möjligheter att fokusera på att ta fram och införa specifikationer genom att staten tar ansvar för ett långsiktigt förvaltningsuppdrag (se bilaga 9).

Vi föreslår på nationell nivå att:

- Regeringen tar beslut om en nationell förvaltningsorganisation för gemensamma, nationella specifikationer.
- Socialstyrelsen förstärker arbetet med att ta fram standardiserade koder och tar fram kravspecifikationer på in- och utdata, i samarbete med Inera, eHälsomyndigheten och Forumet för standardisering inom e-hälsa. Arbetet bör fokusera på att få till en one-stop-shop där all data finns (istället för till exempel separata journaler och register) och kopplas till det internationella systemet Snomed CT²⁰ vad det gäller koder.

Exempel på frågor att adressera:

- införsel av strukturerade, interoperabla system av data – skärpa förmågan att hantera

¹⁹ eHälsomyndigheten (2018) *Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av gemensamma, nationella specifikationer*

²⁰ Snomed CT (Systematized Nomenclature of Medicine) är ett internationellt begreppssystem som är översatt till svenska. Det används för att i detalj uttrycka information såsom symtom, sjukdomar, anatomisk lokalisering, undersökningsfynd, diagnostiska metoder, behandlingsmetoder etc i kliniska informationssystem. Detta möjliggör ett enhetligt sätt att beskriva, indexera, lagra, söka och sammanställa medicinsk information gemensamt för olika medicinska specialiteter och olika vårdenheter. Systemet kan också hjälpa till att organisera innehållet i patientjournaler, reducera variabilitet i hur information registreras, insamlas, koder och används i vård och omsorg och forskning. Socialstyrelsen arbetar för att Snomed CT ska kunna införas och användas i svensk hälso- och sjukvård och socialtjänst.

in- och utdata

- tillgång till, och fördjupad kunskap kring, analys och uppföljning i realtid
 - samordning av objektiva data (läkemedel, labblistor, operationskoder, diagnoskoder, bildbanker) så att man inte behöver sammanföra separata journaler och tolkningar
 - användning av vårddata, inklusive hantering av de olika behov av data som olika intressenter har (vårdpersonal, forskare, patient, budgetansvariga etc.)
 - spridning av ny kunskap
 - utveckling av indikatorer för utvärdering av innovationer
- Socialstyrelsen följer upp vårdutförarnas leverans av vårddata vilket omfattar löpande resultatredovisning avseende både produktion, medicinska resultat och användning av välfungerande visningsverktyg.
 - eHälsomyndigheten utgår från sitt arbete med att skapa en teknisk infrastruktur för ett sammanhållet system i form av Nationella Läkemedelslistan (NLL) och tar fram liknande system inom de områden där det finns objektiva variabler som man kan vara överens om.²¹ Andra områden som detta kan vara aktuellt för är till exempel labb, operationskoder, diagnoskoder och bildbanker. Ett samarbete bör ske med Socialstyrelsen som redan bedriver relevant arbete inom dessa områden. Det pågående arbetet med att utveckla koder inom olika områden borde även dras nytta av inom Socialstyrelsens projekt "Patientens väg genom vården".
 - Regeringen säkerställer att alla vårdprofessioners utbildningar ska inkludera en kurs i registrering och hantering av vårddata som är enhetlig över professionsgränserna.²² Socialstyrelsens förvaltnings- och utvecklingsarbete inom området gör att myndigheten bör vara delaktig i utformning av kurserna.
 - SKL säkerställer att följande frågor inkluderas inom ramen för det nystartade arbetet med ett nationellt system för "kunskapsstyrning":
 - Påskynda fortsatt utveckling så att områden som idag saknar data kan inkluderas i "Vården i siffror" – SKLs tjänst på [www](http://www.skl.se) som visar indikatorer och mått om hälso- och sjukvården.
 - Samverka med eHälsomyndigheten och Socialstyrelsen i arbetet med att visa värdet på användningen av vårddata nationellt. Det inkluderar att utarbeta indikatorer och därmed synliggöra vinsten på liknande sätt som sker inom till exempel reuma, prostata och HIV, där utfallsmått har tagits fram.

²¹ En lag om en nationell läkemedelslista träda i kraft den 1 juni 2020, med undantag av krav på hälso- och sjukvårdens aktörer och uppgiftsskyldigheten. Lagen ska ge all behörig hälso- och sjukvårdspersonal möjlighet att se vilka läkemedel som förskrivits till en patient oavsett vem som har förskrivit dem. Dessa bestämmelser föreslås träda i kraft den 1 juni 2022. Den nya lagen bör ge bra utrymme för att skapa nationella initiativ inom andra områden. Regeringen (2018) *Lagrådsremiss – Nationell läkemedelslista*.

²² I Kanada har den oberoende, ideella organisationen Infoway, som jobbar för att påskynda utveckling, implementering och effektiv användning av digitala hälsolösningar, engagerat nationella fakulteter under de senaste sex åren för utbildning av klinisk informatikkompetens. Bland dessa fakulteter återfinns bland annat Kanadensiska föreningen för omvårdnadsskolor, föreningen för farmaceutiska fakulteter i Kanada och föreningen för medicinska fakulteter i Kanada. Från presentation av Green M., Sepa S. (2018) *Advancing digital health in Canada*, på HIMSS konferens, 6 mars.

- Stärk kompetensen: Mer tillgång och användning av data, ihop med behovet av evidens, kräver ny kompetens. Det behövs nya roller som professionella vårddata-analytiker kombinerat med kompetensutveckling för vårdpersonalen.

Vi föreslår att landstingen:

- Säkerställer att det finns en person som är övergripande ansvarig för insamling, hantering och leverans av vårdinformation, inklusive styrning, samordning och utbildning. Det skulle förtydliga ansvaret och förbättra ledarskapet. Det är viktigt att de utsedda personerna i varje landsting samarbetar över landstings- och regiongränserna, exempelvis avseende interna styrdokument, ledarskapsstöd i att utbilda personalen om varför registrering av vårddata behövs, samt utvecklingsarbete baserat på vårddata i stort.
- Säkerställer att de övergripande ansvariga personerna är engagerade i det utvecklingsarbete som SKL startar under 2018 med stödfunktion för strukturerad vårdinformation.²³ Syftet med stödfunktionen är att bidra med kunskap, samordning, metodutveckling och erfarenhetsutbyte inom området strukturerad information. På sikt planeras den centrala stödfunktionen byggas på med en lokalt och regionalt förankrad samverkansstruktur som en tydlig del i landstings och regioners samlade system för kunskapsstyrning.
- Tar fram en tidsatt plan med budget för det gemensamma utvecklingsarbetet. Landstingen behöver även budgetera för nya roller, exempelvis logistik och dataanalytiker, som ska underlätta arbetet med att dra större nytta av vårddata. Det inkluderar att ge vårdpersonalen ett lättförståeligt realtidsgränssnitt för att kunna påverka beslut i sjukvården. Det bör vara samma gränssnitt oavsett vilken del av vården eller landet man arbetar i.
- Säkerställer att journalsystemen är förenliga med den nationella standard som är på väg att etableras, i syfte att möjliggöra synkroniserad vårddata i Sverige. Det ska vara möjligt att inte bara på lokal nivå, utan också på nationell nivå, mata in och hämta ut data. Det är helt enkelt ett krav för att få en sammanhållen hantering av vårdinformation av all offentligt finansierad vård, oavsett huvudmannaskap. Det fortsatta arbetet inom ramen för MedTech4Health-projektet "*Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet och förändringsledning*" är viktigt, inte minst kopplat till frågan om internationella standardiseringsinitiativ, i syfte att förhindra nationella särlösningar.
- Ger kontinuerlig information till sin personal och patienterna om värdet av insamlade data och hur detta bidrar till ny kunskap, vårdens utveckling och ett förbättrat beslutsunderlag i mötet mellan vårdgivaren och patienten.

²³ Sveriges Kommuner och Landsting (2018) *Strukturerad vårdinformation*
<https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/standardiseradinformationsforsorjning/struktureradvardinformation.15030.html>

Kunskapsstyrning

En nationell samverkansgrupp för kunskapsstyrning (NSK) initierades 2008. För att skapa en mer ändamålsenlig och effektiv kunskapsstyrning på olika nivåer inom hälso- sjukvården etablerar nu (2018) landsting och regioner, med stöd av SKL, ett nationellt system för kunskapsstyrning.

Syftet är att göra det enklare att samordna kunskapsstöden som används i hälso- och sjukvården, att de tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda i mötet med patienten. Förutom kunskapsstöd ingår också stöd till uppföljning och analys, samt stöd till verksamhetsutveckling och till ledarskapet i systemet för kunskapsstyrning.

Nationell informationsstruktur 2017

Socialstyrelsens arbete med en gemensam informationsstruktur för vård och omsorg är en del av myndighetens instruktion och ingår som ett prioriterat insatsområde i handlingsplanen för den nationella visionen för e-hälsa 2025.

Instruktionen är att skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer, klassifikationer samt en sammanhållen informationsstruktur inom verksamhetsområdet vård och omsorg. Syftet är att stödja och bidra till målet om en strukturerad och ändamålsenlig dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Den gemensamma informationsstrukturen innefattar nationell informationsstruktur (NI) och nationellt fackspråk.

NI är ett verktyg för att uppnå semantisk interoperabilitet inom och mellan olika aktörer. Interoperabilitet definieras som förmåga hos system, organisationer eller verksamhetsprocesser att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra genom att överenskomna regler följs.

Strukturera och koda information för elektronisk hantering

Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram ett metodstöd som främst vänder sig till verksamhetsutvecklare och informatiker och är ett stöd i arbetet med att strukturera och koda information som ska utbytas elektroniskt inom vård och omsorg.²⁴

I maj 2018 ska Socialstyrelsen publicera en uppdatering om utvecklingen när det gäller e-hälsa baserat på bland annat intervjuer med flera landsting och regioner.

²⁴ Detta ingår i uppdraget om bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården (S2017/01565/FS).

Arbetsgrupper inom e-hälsovisionsarbetet

- Enhetligare begreppsanvändning: För att information ska kunna återanvändas och delas mellan olika system utan att förlora betydelse eller sammanhang, behövs överenskommelser om en gemensam underliggande informationsstruktur och entydiga begrepp, koder och klassifikationer. Arbetsgruppen arbetar för att skapa en enhetlig struktur och entydigt innehåll i dokumentationen.²⁵
- Standarder: Med hjälp av standarder för informationsöverföring skapas effektivare arbetsprocesser för personalen, patientflödena blir säkrare och patienterna får ökad delaktighet i sin hälsa. Arbetsgruppen arbetar för att få en välfungerande informationsöverföring inom och mellan verksamheternas digitala system genom att förbättra användningen av standarder.²⁶

Inom ramen för en gemensam plan för enhetligare begreppsanvändning och standarder har förslag på aktiviteter under 2018-2019 tagits fram:²⁷

- Etablera former för nationell samverkan som stöd för enhetlig användning av standarder, informationsstrukturer, begrepp, termer, klassifikationer och kodverk (huvudansvar: eHälsomyndigheten)
- Etablera nationell stödfunktion för strukturerad vårdinformation (huvudansvar: SKL)
- Utreda hur tillämpade standarder, informationsstrukturer, begrepp, termer, klassifikationer och kodverk kan tillgängliggöras digitalt (huvudansvar: Inera)
- Förstärka kunskapsområdet genom utbildning (huvudansvar: Socialstyrelsen och SKL) Utbildning både mot universitet och även region, landsting och kommuner för att minska den kompetensbrist som finns idag.
- Planera för kommunikationsinsatser – målgrupp politiker och chefer inom kommuner och landsting (huvudansvar: Samordningskansliet på eHälsomyndigheten)
- Etablera former för hantering av referensarkitektur (ej beslutad i detalj ännu)

Ny digitaliseringsmyndighet

Den särskilde utredaren Bengt Kjellson har regeringens uppdrag att förbereda och genomföra bildandet av en ny myndighet för digitalisering av den offentliga sektorn. Den nya myndigheten ska utveckla, samordna och stödja digitaliseringen av statliga myndigheter, samt förvaltningen i kommuner och landsting. Den ska vara på plats i Sundsvall den 1 september 2018.²⁸

²⁵ eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för enhetligare begreppsanvändning*
<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-enhetligare-begreppsanvandning/>

²⁶ eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för standarder*
<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-for-standarder/>

²⁷ eHälsomyndigheten (2018) *Viktiga steg i visionsarbetet under 2018*, 21 feb.
<https://ehalsomyndigheten.solidtango.com/video/11-00-viktiga-steg-i-visionsarbetet-under-2018/>

²⁸ Regeringen (2017) *Ny myndighet för digitalisering av den offentliga sektorn till Sundsvall*
<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/12/ny-myndighet-for-digitalisering-av-den-offentliga-sektorn-till-sundsvall/>

Det råder osäkerhet kring juridik och policy

Juridiken runt vårddata är komplex och svår att överblicka. Osäkerhet kring hur vårdpersonalen ska tolka lagstiftningen har blivit en flaskhals för synkroniserad vårddata.

Den särskilda utredaren Cecilia Magnusson Sjöberg har kartlagt och analyserat den lagstiftning som i onödan försvårar digital utveckling och samverkan inom den offentliga förvaltningen: *”En reflektion över kartläggningsresultatet är att lagstiftningen i vidsträckt bemärkelse omfattande lag, förordning eller föreskrift, kan hindra eller hämma digital utveckling inom förvaltningen på flera sätt; genom uppenbara rättsliga hinder, rättslig osäkerhet eller genom avsaknad av reglering.”*

Det finns flera intressanta förslag i utredningen. Bland annat att regeringen tillsätter ett rättsligt beredningsorgan som under de närmaste åren får i uppdrag att löpande ta fram beredningsunderlag för anpassning av gällande rätt vid ärendehandläggning som stöds av såväl befintliga som nya former för digital informationsförsörjning.²⁹

Skyddet för den personliga integriteten är en mänsklig rättighet. En ny dataskyddsförordning baserad på EU-direktivet General Data Protection Regulation (GDPR) träder i kraft den 25 maj 2018 för att skapa en ”digital single market” som ska möjliggöra dataflöden inom Europa.³⁰ GDPR är till för att skapa tillit och förtroende. När det gäller vårddata handlar det om rätten att:

- Säga nej
- Slippa missbruk av sin data
- Få sin data använd
- Få den mest effektiva behandlingen
- Slippa vårdskador

GDPR medför ett antal krav direkt kopplade till hantering av vårdinformation, så det är av yttersta vikt att alla landsting är väl förberedda. Överlag är intrycket av GDPR att vi ska göra mer imorgon än vad vi gör idag. Samtidigt ger GDPR oss verktyg för att vara redo för digitalisering, vilket vi menar ökar möjligheten att uppfylla patientlagen.

Det har tidigare varit otydligt för landstingsledningarna i vilken omfattning vårddata, och juridiken runt den, påverkar det dagliga arbetet i vården och möjligheterna till utveckling i verksamheten. Idag är frågan uppe hos landstingsledningen, vilket sällan var fallet för tre år sedan, då den snarare låg på IT-direktörens bord. Det är först när man ser vidden av möjligheterna som det uppstår en ”sense of urgency” att hjälpa verksamheten att tolka och följa den nya lagstiftningen.

²⁹ Finansdepartementet (2018) *Juridik som stöd för förvaltningens digitalisering* SOU 2018:25

³⁰ GDPR Portal <https://www.eugdpr.org/>

Kunskapen om hur viktig frågan är har ökat, likaså investeringarna, men det verkar finnas ett glapp mellan ledningarna och personalen som, på olika nivåer och områden, fortfarande inte vet hur de ska tolka lagstiftningen eller vem de ska vända sig till för att få svar på vad man kan och får göra. Det saknas kunskap och ansvarsfördelningen är otydlig.

Följden kan bli att personalen gör fel, vilket kan få juridiska konsekvenser. Alternativt blir följden att personalen inte vågar agera och viktig utveckling vad gäller hantering av vårddata riskerar att hamna på efterkälken, vilket drabbar patienterna.

Vi ser GDPR som en möjlighet. Det är viktigt att inte bara hantera GDPR genom justeringar av nuvarande regelverk, utan verkligen ta tillfället i akt att optimera datahantering inom ramen för de nya reglerna.

För att underlätta anpassningen till GDPR arbetar SKL aktivt med att tolka vad denna lagändring praktiskt innebär för kommuner, landsting och regioner. SKL har tagit fram ett tiopunktsprogram om vad medlemmarna behöver göra för att uppfylla kraven.³¹

Vi föreslår att regeringen:

- Ger hög prioritet för en snabb process av behandling och beslutstagande av förslagen i utredningen om digital utveckling.

Vi föreslår att SKL:

- Arbetar fram en gemensam uppförandekod³² som redovisar *hur* GDPR kan efterlevas, som en vidareutveckling av tiopunktsprogrammet. Uppförandekoden ska effektivisera tillämpningen av förordningen och inkludera hantering av vårddata inom ramen för vårdens uppdrag, inklusive forskning och utbildning.³³ En uppförandekod tillsammans med en vägledning kan till exempel innehålla riktlinjer om:³⁴
 - En legitim och transparant behandling av personuppgifter
 - Personuppgiftsansvarigas berättigade intressen i särskilda sammanhang
 - Insamling av personuppgifter
 - Pseudonymisering av personuppgifter
 - Information till allmänheten och de registrerade
 - Utövande av registrerades rättigheter
 - Hantering av barns personuppgifter
 - Tekniska och organisatoriska säkerhetsåtgärder
 - Anmälan av incidenter
 - Inbyggt dataskydd och dataskydd som standard

³¹ Finansdepartementet (2018) *Juridik som stöd för förvaltningens digitalisering* SOU 2018:25

³² En uppförandekod är riktlinjer för hur en viss verksamhet eller bransch ska behandla personuppgifter i enlighet med kraven i GDPR. Uppförandekoden ska även innehålla bestämmelser för att säkerställa efterlevnad av koden.

³³ Justitiedepartementet (2017) *Så stärker vi den personliga integriteten* (SOU 2017:52)

³⁴ Olstedt Carlström C. (2018) *Det Europeiska dataskyddet – presentation för Forska!Sverige den 23 januari*

- Överföring av personuppgifter till tredje länder och internationella organisationer
- Utomrättsliga förfaranden och andra tvistlösningsförfaranden för lösande av tvister
- Interna infrastrukturspunkter/frågor – information och utbildning

Genom att ta fram ett regelverk som visar hur man tillämpar GDPR, inte minst kopplat till patientdata, blir det tydligt hur SKL:s medlemmar tolkar och kommer att tillämpa lagen. Om man tar fram en sådan kod och efter den 25 maj 2018 inleder samarbete med Datainspektionen så är de skyldiga att behandla koden. Får man den godkänd så har man ett tryggt verktyg att luta sig emot och kan undvika att anklagas för vårdslöshet.

I och med införandet av GDPR måste alla organisationer kunna visa att de i varje led tar ansvar, vilket kräver att de inför strukturer och processer. Annars saknar de möjligheter att visa hur de arbetar och efterlever regelverket.

Vi föreslår att landstingen säkerställer:

- Att de implementerar SKL:s tiopunktsprogram och uppförandekod.
- Att det finns en dataskyddsorganisation och att ansvarsroller för tolkning och implementering av lagstiftning om vårddata förtydligas (hur data ska och kan användas, även för forskning och utveckling).
- Att dataskyddsorganisationen tar fram protokoll för uppgradering och anpassning av system för att klara GDPR.
- Att dataskyddsorganisationen granskar, anpassar och säkerställer implementeringen (datasäkerhetsklassificering av alla system inklusive databaser och annat som är sökbart).
- Att information om dataskyddsorganisationen sprids enligt kommunikationsplan så all personal vet vilka som är ansvariga för juridiska frågor om vårddata (dra nytta av policy och utbildningsdokument som SKL tar fram).
- Att personalen får utbildning om vilka data som får och ska sparas, samt hur, var och av vem som data hanteras.
- Att tillvägagångssättet för att uppfylla angränsande lagstiftning, till exempel registerlagstiftningen, också ses över.

GDPR

Dataskyddsförordningen, som är baserad på EU-direktivet General Data Protection Regulation (GDPR), gäller som lag i alla EU:s medlemsländer från och med den 25 maj 2018. Förordningen innebär en hel del förändringar för de som behandlar personuppgifter och stärkta rättigheter för den enskilde när det gäller personlig integritet.³⁵ Förordningen innebär att Personuppgiftslagen (PuL) som gäller för behandling av personuppgifter upphör att gälla.³⁶

Socialdepartementet lät göra en offentlig utredning med anledning av GDPR: *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning (SOU 2017:66)*.

³⁵ Datainspektionen (2018) *Dataskyddsreformen*

³⁶ Arbetsgivaralliansen (2018) *Rådgivning GDPR - personuppgifter*

Dataskyddslag (Prop. 2017/18:105)

Regeringen föreslår att personuppgiftslagen upphävs och att en ny lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning införs. Lagändringarna föreslås träda i kraft den 25e maj 2018.

Patientdatalagen

Patientdatalagen, PDL, gäller sedan 2008 och reglerar personuppgiftsbehandlingen inom hälso- och sjukvården. PDL gäller för både offentliga och privata vårdgivare. PDL innehåller även bestämmelser avseende utlämnande av uppgifter och handlingar samt viss uppgiftsskyldighet, bestämmelser om nationella och regionala kvalitetsregister, patientens rätt att få ut sin egen journal, rättelse av uppgifter, förstörande av patientjournal, information till patienten, omhändertagande och återlämnande av patientjournal (enskild hälso- och sjukvård).³⁷

Datainspektionen byter namn till Integritetsmyndigheten

Regeringen förslö i ett pressmeddelande den 15 december 2017 att Datainspektionen ska byta namn till Integritetsskyddsmyndigheten. Dessutom ska myndighetens uppdrag ändras så att dess stödjande och rådgivande roll blir tydligare. Förändringen till en Integritetsskyddsmyndighet kommer genomföras stegvis under 2018. För att stärka arbetet med den personliga integriteten tillför regeringen Datainspektionen 30 miljoner kronor.³⁸

Arbetsgrupper inom e-hälsovisionsarbetet

Arbetsgrupper arbetar med att uppnå ändamålsenliga regelverk som både värnar om individens integritet och främjar den digitala utvecklingen. Deras utgångspunkt är att de lagar, förordningar och föreskrifter som är styrande för verksamheterna har som syfte att tillgodose den enskildes olika behov. Men lagarna måste också kunna hantera de specifika frågeställningar som den digitala utvecklingen medför. Digitaliseringen av informationshanteringen måste vara säker och skyddad mot obehörig åtkomst bland annat genom kryptering och en säker identifiering av användarna så att inte uppgifter lämnas ut till obehöriga.

Digitalt pedagogiskt stöd med fokus på juridik

Socialstyrelsen fick i uppdrag 2016 att utveckla och tillgängliggöra ett digitalt pedagogiskt stöd för förändrings- och utvecklingsarbete med hjälp av e-hälsolösningar.³⁹ I januari 2018 redovisade Socialstyrelsen en websida där en lista om 32 punkter inklusive sammanfattande texter om viktiga termer utifrån det juridiska perspektivet vid arbete med e-hälsa presenteras. Det juridiska stödet beskriver regelverket kring informationshantering och dokumentation utifrån gällande rätt. Stödet vänder sig till de som arbetar i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten.

³⁷ Datainspektionen (2008) *Patientdatalagen och den personliga integriteten*

³⁸ Regeringen (2017) *Datainspektionen blir Integritetsskyddsmyndigheten*, 15 dec

<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/12/datainspektionen-bli-integritetsskyddsmyndigheten/>

³⁹ Socialdepartementet (2016) *Uppdrag angående utbildning kring förändrings- och utvecklingsarbete med stöd av e-hälsa*

Mål som kan uppnås med hjälp av synkroniserad vårddata

Vi har redan beskrivit hur synkroniserad vårddata skulle bidra till att minska den administrativa bördan i vården och samtidigt öka både patientsäkerheten och vårdkvaliteten, samt minska antalet vårdskador. I det här kapitlet fördjupar vi oss i tre mål, där vi också bidrar med förslag på hur dessa kan uppnås.

Mer jämlik vård

Befolkningen kräver i allt större utsträckning den service – exempelvis lättillgänglig information och delaktighet – som digitalisering av data möjliggör, även inom vården. Alla landsting och regioner är nu anslutna till e-tjänsten Journalen, som ger alla invånare i hela Sverige tillgång till utvalda delar av sin journalinformation oavsett var i Sverige man sökt vård. Målet är att göra det möjligt för patienten att nå all information om sin hälsa och vård genom Journalen, men det är oklart när målet kan uppnås.⁴⁰

Den nationella patientöversikten (NPÖ) gör det möjligt för behörig vårdpersonal att med patientens samtycke ta del av journalinformation som registrerats hos andra landsting, kommuner eller privata vårdgivare, men denna potential har inte realiserats fullt ut.

Bristen på jämlik vård i Sverige är en stor utmaning och den splittrade vårdstrukturen med 21 landsting lyfts ofta fram som en av anledningarna. **Med gemensamma standarder för lagring och utbyte av data blir det möjligt att följa och analysera vården av patienter på ett enhetligt sätt i hela landet, justera avvikelser och därmed öka jämlikheten i vården.**

Det konstateras ofta att landstingen inte samverkar i önskad omfattning. Det gör det ännu viktigare att "best practice" standardiseras, för kvalitetssäkringens skull, och att ny kunskap sprids effektivt så att medborgarna inte blir lidande av att bo i ett visst landsting. Landstingen och regionerna har skapat ett gemensamt system för kunskapsstyrning (se bilaga 11) som syftar till att:

⁴⁰ Inera (2018) *Nu har hela Sverige tillgång till e-tjänsten Journalen*

<https://www.inera.se/aktuellt/nyheter/2018/journalen/nu-har-hela-sverige-tillgang-till-e-tjansten-journalen/>

- Patienter har tillgång till bästa möjliga vård, oavsett var i landet man bor.
- Hälso- och sjukvården har tillgång till senaste och bästa kunskap vid varje patientmöte.
- Regionerna har möjlighet att tillvarata sjukvårdens nationella resurser effektivt.

Det är en särskild utmaning att få ut ny kunskap till primärvården i en önskvärd takt. En otillräcklig spridningseffekt leder till stor variation i vårdkvalitet. Det innebär till exempel att patienter utsätts för onödiga risker att drabbas av vårdskador. För att möta denna utmaning har SKL och landstingen tagit fram gemensamma kunskapsstöd för primärvården inom 300-400 områden, samt en IT-struktur (Nationellt Kliniskt Kunskapsstöd) för att göra kunskapen tillgänglig överallt.

Kunskapsspridning är även bristfällig mellan olika aktörer – akademi, vård, företag, patienter – och resurserna samordnas inte på ett effektivt sätt. Ett exempel är att industrin sedan 2015 inte längre får finansiera hälften av rese- och logistikostnader för vårdpersonal vad gäller fortbildning vid t ex internationella kongresser.⁴¹

Ett skäl till den otillräckliga spridningen är att det saknas struktur, metod och verktyg för att sprida och implementera ny kunskap.⁴² Det beror i sin tur på att krav och ersättning för uppgiften att samverka mellan aktörerna om kunskapsspridning inte är tillräckligt utvecklade och att det inte ingår i hälso- och sjukvårdslagen.

SKL har påbörjat arbete med kunskapsspridning och enligt ALF-avtalet ska universitets-sjukvården förmedla sina resultat till övrig hälso- och sjukvård.⁴³ Båda processerna är viktiga, men frågan är akut ur ett patientperspektiv.

Patienter förväntar sig en korrekt insamling, användning och delning av vårddata och det är landstingens skyldighet att efterleva det. Patientlagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Vårdanalys konstaterar dock: *”Sammantaget har patientens faktiska ställning inte förbättrats sedan patientlagen infördes utan i stället försvagats på de områden som handlar om tillgänglighet, information och delaktighet. Syftet med lagen har därför ännu inte uppnåtts.”*⁴⁴

Med hjälp av rätt använda digitala verktyg kan flera av lagkraven mötas mer effektivt och bidra till ökad kvalitet och jämlikhet.

⁴¹ Sveriges Kommuner och Landsting, LIF, Swedish Labtech, Swedish Medtech (2013) *Överenskommelse om samverkansregler*

⁴² Socialdepartementet (2017) *Kunskapsbaserad och jämlik vård. Föresättningar för en lärande hälso- och sjukvård (SOU 2017:48)*

⁴³ Enligt ALF-avtalet 2014 är universitetssjukvårdens uppgifter bland annat att följa internationell forskning, utbildning och sjukvård och överföra egna och andras forskningsresultat, utvärdera metoder, förmedla sina resultat till övriga hälso- och sjukvården. Enligt ALF-avtalet ska utvärderingen av universitetssjukvården genomföras vart fjärde år med syfte att stödja universitetssjukvårdens utveckling. Socialstyrelsens utvärdering av universitetssjukvården presenterades i mars 2018.

⁴⁴ Vårdanalys (2017) *Lag utan genomslag*

Vi föreslår på nationell nivå:

- Socialstyrelsen bör justera föreskrifterna för hälso- och sjukvårdslagen så att uppdraget att samverka och sprida kunskap mellan vårdutförare av landstingsfinansierad vård, och mellan vård, akademi och företag, förtydligas.
- Socialstyrelsen bör ställa krav på att vårdutförare ska vidta förbättringsåtgärder så att de uppnår lika god vård som andra vårdgivare i de fall deras vård inom något område ligger under rikssnittet. Det som ska mätas är resultat, oavsett vilken aktör som utför vården. Socialstyrelsens rapporter om kvalitet bör användas för att identifiera de sämst presterande utförarna och Vårdanalys bör få i uppdrag att följa och utvärdera dessa och deras förbättringsarbete. De vårdutförare som inte förbättrar sin kvalitet bör inte längre få ersättning för utförd vård.
- Socialstyrelsen bör upprätta en nationell listningsdatabas för att stärka patientens rätt att lista sig hos en läkare i primärvården. Patienten har enligt lag rätt till det redan idag, men det saknas en struktur för att göra det. Norge har redan en nationell databas för detta och kan användas som exempel.
- Regeringen bör ta initiativ till reglerad fortbildning av vårdpersonal, vilket skulle förbättra patientsäkerheten.

Mer effektiva diagnoser och behandlingar

Satsningarna på synkronisering av vårddata som sker i många länder just nu, löper parallellt med en snabb kunskapsutveckling och stora tekniksprång inom den biomedicinska forskningen. Sverige bör ligga i framkant i båda processerna och i integrationen av de två. Tack vare nya stor-skaliga metoder, exempelvis för analys av vår arvsmassa, befinner vi oss just nu i början av en diagnostisk revolution som är på väg att drastiskt förändra den kliniska medicinen, genom att ett större antal patienter snart kan få precisa, individuella diagnoser på molekyllär nivå. **Detta ger en ny förståelse för sjukdomsmekanismer, och kommer i en nära framtid att medföra helt nya möjligheter till skräddarsydda behandlingar, så kallad precisionsmedicin.**

Det finns dock ett antal utmaningar när det gäller att dra nytta av ny kunskap.

En utmaning handlar om utvärdering. Det har inte i tillräcklig omfattning utvecklats nya indikatorer som behövs för att utvärdera forskningsrön och innovationer. Orsaken är en kombination av bristande kompetens, begränsade resurser och att utvecklingen inom forskning har gått mycket snabbt. Det krävs därför mer arbete med att identifiera vad som kan och bör mätas. Det behövs även bättre möjligheter för samverkan över professions-, specialist-, kompetens- och teknikområden, vilket Agenda-gruppen adresserat i tidigare åtgärdsförslag.⁴⁵ Om vårdpersonal inte har en uppdaterad kunskap kan de inte heller utvärdera nya innovationer.

En annan utmaning är att det ofta saknas incitament för att jobba med utveckling och förändring.

⁴⁵ Forska!Sverige (2017) *Agenda för hälsa och välbefinnande – 14 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner 2017*

Ett exempel på vikten av att koppla ihop samlad vårddata med nya forskningsrön finns inom reumatologin och neuroimmunologin (vården av MS-sjuka). Där har behovet av utvärdering av nya terapier varit stort under senare år och Sverige har haft en mycket framskjuten plats i denna utveckling. Avgörande faktorer i uppbyggnaden av de utvärderingssystem som tillåtit snabb och effektiv introduktion av nya läkemedel för reumapatienter och MS-sjuka, har varit användningen av digitala landsomfattande register och möjligheten att använda dessa register både i den dagliga vården och för utvärdering av effekter och bieffekter av de nya läkemedlen. Inom reuma- och MS-vården har verktyg som kvalitetsregister, nya provtagningssystem och patientfokuserade digitala hjälpmedel används både i vård och forskning.⁴⁶

Vi föreslår på nationell nivå:

- Regeringen bör ta initiativ till en satsning på utveckling av indikatorer för att vården på ett mer effektivt sätt ska kunna utvärdera och dra nytta av framstegen inom forskning. Sverige har potential att bli ledande inom området, bland annat tack vare de satsningar som görs på SciLifeLab. För att skapa mervärden av forskningen i form av bättre diagnostik och behandlingar, krävs dedikerade och långsiktiga resurser för utveckling av indikatorer. Sverige behöver en nationellt samordnande expertenhet som kan utföra/säkerställa att patienter får tillgång till de tester som kommer i framtiden.

Vi föreslår att landstingen:

- Skapar incitament för att vårdgivare, oavsett huvudmannaskap, inför tydliga karriärstegar för vårdpersonal som arbetar med forskning och utveckling och säkerställer att personalen med den typen av FoU-delad tjänst har dedikerad tid till samverkan med akademi och företag för att sammanföra kompetenser.
- Säkerställer att man har en viss kapacitet att utveckla nya indikatorer och utvärdera innovationer. Förutsättningarna för detta varierar för landstingen. Det behöver finnas en nivåstrukturering, det vill säga att vissa saker måste alla landsting göra, medan det i vissa fall räcker att mindre landsting knyter an till större landsting. Det ligger även i linje med regeringens lagförslag om nationellt högspecialiserad vård.⁴⁷ Det viktiga, för att nå en mer jämlik vård, är att alla landsting måste ingå i ett sammanhang som säkerställer en viss nivå.⁴⁸ Det kräver att alla landsting når en viss basnivå.
- Tydliggör innovationsuppdraget (i varje fall till universitetssjukvården) och hur det förhåller sig till kunskapsstyrning. Patienter som kommer till universitetsvården ska kunna vara trygga i vetskapen att det bedrivs forskning och utveckling där och att det är en testbädd för nya innovationer.

⁴⁶ Personlig kommunikation med professor Lars Klareskog, Karolinska Institutet

⁴⁷ Regeringen (2017) *En ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården* (proposition 2017/18:40)

⁴⁸ Begreppet "en viss nivå" kan beskrivas genom ett exempel från läkemedelsområdet: En miniminivå kan till exempel innebära säkerställande av en jämlik och god tillgång till ny innovativ läkemedelsbehandling, godkänd av läkemedelverk och där beslut fattats av TLV om pris och subvention.

Ökad kvalitet och patientdelaktighet

I en rapport från Vårdanalys om kvalitetsregister konstateras att mycket information samlas in, men att den inte är tillräckligt heltäckande, inte har tillräcklig kvalitet och inte är strukturerad på ett sätt som främjar användning. Flera register har hög täckning och kvalitet, men variationen mellan registren är stor. Nästan hälften av kvalitetsregisterhållarna angav att beslutsstöd i vården var ett primärt användningsområde för registret. **Ungefär tre fjärdedelar menade att det finns ett behov av att kunna använda informationen i kvalitetsregistren för att utveckla beslutsstöd som kan användas i det individuella mötet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal.**

Vårdanalys skriver: *”Det är svårt för vårdens medarbetare att analysera och använda informationen i registren för lokalt förbättringsarbete. Det saknas också fortfarande välutvecklad klinisk kvalitetsinformation för stora delar av hälso- och sjukvården och omsorgen.”*⁴⁹ (Läs mer om Vårdanalys lägesbeskrivning i bilaga 10.)

Vårdanalys menar att digitala hälsouppgifter måste genomsyras av sex vägledande principer:⁵⁰

- Uppgifterna ska komma till nytta
- Uppgifterna ska skyddas
- Uppgifterna ska vara korrekta
- Patienter ska erbjudas insyn och information
- Patienters egna önskemål ska tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt
- Patienter ska inte missgynnas av att de inte själva vill eller kan ta ställning

Bristen på synkroniserade data gör att värdet, och därmed användningen, av avancerade analysverktyg inte är så stort som det blir när vi framöver verkligen har ett aggregerat system. Likväl anser vi att det är viktigt att arbeta med frågan om användning av analysverktyg, och att processen för att kunna använda dessa bör löpa parallellt med arbetet att synkronisera vård-data.

Det finns till exempel visningsverktyg som gör att man lätt och i realtid kan hämta data på individnivå och även på grupp-nivå (nuläge och trender). Sådana verktyg minskar antalet inmatningar av samma data, samt ökar vårdpersonalens motivation att registrera data redan i patientmötet eftersom de vet varför det görs. Det finns också beslutsverktyg, så kallade ”Clinical decision support tools”, som ger vårdpersonal tillgång till en mängd data av relevans vid diagnos och behandling av en specifik patient, vilket skapar ökad patientsäkerhet.

⁴⁹ Vårdanalys (2017) *Lapptäcke med otillräcklig täckning - slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*

⁵⁰ Vårdanalys (2017) *För säkerhets skull - Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*

Verktygen används inte i önskad omfattning eftersom professionen inte har tillräcklig tillgång till dessa. Det beror i sin tur på bristen på aggregerad data samt på svårigheter att navigera och selektera bland mängden av tillgängliga lösningar. I flera fall saknas tydlig styrning kring vilka e-hälsolösningar som ska implementeras i vården. Det är värt att undersöka och inspireras av den utveckling av nationella standarder för beslutsstöd som utvecklas i USA.⁵¹

Vi föreslår att SKL:

- Säkerställer att frågan om e-hälsolösningar inkluderas i det nystartade arbetet med ett nationellt system för "kunskapsstyrning" och att bland annat följande aspekter hanteras:
 - Se över hur beslutsstöd lämpligast implementeras inom ramen för GDPR.
 - Säkerställ att lösningar och avtal runt dessa är flexibla med möjlighet till revidering över tid.
 - Utveckla krav på gränssnitt och kodverk för e-hälsolösningar så att alla följer internationella standarder (men inte krav angående vilka lösningar som används eftersom det skulle begränsa utveckling och innovation).
 - Utvärdera det konkreta värdet av olika e-hälsolösningar, samt vilka som är lämpligast på nationell respektive regional nivå. Det inbegriper hantering av frågan hur evidens av e-hälsolösningar, samt av insamlade data, ska bedömas. Det är viktigt att vara försiktig med tolkning, analys och slutsatser av data, där det krävs särskild kompetens i form av analytiker.



⁵¹ Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC)
<https://searchhealthit.techtarget.com/definition/ONC>

Avslutning

Vi välkomnar att Sveriges tre ministrar för hälsa, forskning och näringsliv vill satsa mer på digitalisering. I en debattartikel i februari 2018 skriver de:

Dagens digitala tekniker skapar helt nya möjligheter att diagnostisera sjukdomar och föreslå individanpassade behandlingar. Med hjälp av artificiell intelligens går det att utveckla beslutsstöd för vårdpersonal som vilar på en större mängd data än någon läkare kan ackumulera under sitt yrkesliv. Sådana beslutsstöd kan göra vården och omsorgen säkrare och mer jämlik.⁵²

Både organisationer och enskilda individer måste förbereda sig på att hantera stora mängder data. Vår förmåga att hantera data och använda algoritmer för bättre beslutsstöd kommer i framtiden att vara ännu mer beroende av aggregerade data för att kunna dra nytta av AI-lösningar. Vårddata som genereras via landstingsfinansierad vård, oavsett utförare, måste kunna aggregeras inte bara på nationell, utan även på internationell nivå.

Det kräver att vården använder de standardiserade gränssnitt och kodverk som finns. Det kommer också kräva hantering och integration av data som inte genereras i vården, utan till stor del hos individen själv, vilket ofta går under benämningen hälsodata. Det senare är en fråga vi inte haft utrymme att behandla inom ramen för denna rapport, men som vi anser bör vara prioriterad.

Avslutningsvis vill vi poängtera att inga av våra förslag i denna rapport kan genomföras tillräckligt bra om det inte görs tillsammans med patienter, patientnätverk och patientorganisationer. Tyvärr saknas tydliga och systematiska arbetssätt för detta, så det är ett arbete som måste ske parallellt. Det finns en del initiativ som arbetar med frågan, varav Spetspatienter är ett, men det återstår mycket arbete.

Sverige har mycket goda möjligheter att med hjälp av digitalisering öka kvaliteten i vården och göra den mer jämlik, men det krävs politiska åtgärder, både på regerings- och landstingsnivå. Vi hoppas att den samlade informationen och förslagen vi presenterat i den här rapporten kan bidra till att driva processen framåt i den snabba takt som krävs med hänsyn till patienterna och för att Sverige ska vara konkurrenskraftigt inom vård, forskning och företagande.

⁵² Damberg M., Hellmark Knutsson H., Strandhäll A. (2018) "Regeringen tar ett helhetsgrepp om life science", Dagens Medicin 2 februari

Metod

Under januari och februari 2018 genomfördes två heldagars workshops med medlemmarna i "Agenda för hälsa och välbefinnande". Däremellan och efteråt har arbetet fortsatt via telefon och mejlkonversationer. De olika professionernas erfarenhet har kommit till nytta och aktörerna har kunnat enas om mål och prioriterade åtgärder.

Forska!Sverige har författat denna rapport, baserat på resultaten från nämnda workshops och ett omfattande referensmaterial. Vi vill tacka alla medlemmar för att generöst ha bidragit med tid och kunskap både i workshops och i den efterföljande processen runt rapporten.

De frågor Agendagruppen har arbetat med är komplexa, men den respekt, öppenhet och engagemang som medlemmarna har visat har gjort det möjligt att utveckla konkreta förslag. Ett stort tack också till Arthur D. Little som faciliterade de två workshoparna, i egenskap av pro bono-donator till Forska!Sverige.

Under arbetets gång har vi även diskuterat förslagen med olika aktörer inom området, utöver medlemmarna i Agendagruppen. Vi tackar representanter för många berörda myndigheter, såväl som enskilda experter för värdefulla synpunkter till rapporten.

Vi tackar styrelsen för "Agenda för hälsa och välbefinnande" och styrelsen för Forska!Sverige för det kontinuerliga engagemanget för hälsa och välbefinnande i Sverige.

Slutligen tackar vi Forska!Sveriges donatorer. Forska!Sverige är en oberoende, icke vinst-drivande stiftelse, som verkar för att förbättra förutsättningarna för medicinsk forskning och företagande i Sverige och för att framstegen snabbt ska komma befolkningen till godo. Donationer från följande organisationer gör det möjligt att bedriva vårt arbete: Hans & Barbara Bergströms stiftelse, Stitching af Jochnick foundation och LIF – de forskande läkemedelsföretagen.

Referenser

Under arbetets gång har vi gått igenom följande material. Det som är direkt kopplat till texten återfinns även som fotnoter i texten.

Arbetsgivaralliansen (2018) *Rådgivning GDPR - personuppgifter*

Astma- och Allergiförbundet, Neuroförbundet, Reumatikerförbundet et al. (2018) *Vägen mot världsklass - så får vi en bättre vård för personer med långvariga sjukdomar*

Boström M. (2016) *Nationella kvalitetsregister 2017 och framåt*

Cederberg J. (2018) *SKL föreslår 100 kronor för digital vård*, Läkartidningen 13 mars

Damberg M., Hellmark Knutsson H., Strandhäll A. (2018) *”Regeringen tar ett helhetsgrepp om life science”*, Dagens Medicin 2 februari

Datainspektionen (2018) *Dataskyddsreformen*

Datainspektionen (2008) *Patientdatalagen och den personliga integriteten*

eHälsomyndigheten (2018) *Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av gemensamma, nationella specifikationer*

eHälsa 2025 (2017) *Samordningsplan 2018*

European Commission (2016) *Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare*

European Commission (2011) *eHealth Action Plan 2012-2020: Innovative healthcare for the 21st century*

Finansdepartementet (2017) *Uppdrag med anledning av inrättandet av en myndighet för digitalisering av den offentliga sektorn (Fi2017/04641/DF)*

Finansdepartementet (2018) *Juridik som stöd för förvaltningens digitalisering (SOU 2018:25)*

Finansdepartementet (2017) *Reboot – omstart för den digitala förvaltningen (SOU 2017:114)*

Finansdepartementet (2016) *Rättsliga förutsättningar för en digitalt samverkande förvaltning (Dir. 2016:98)*

Forska!Sverige (2017) *Agenda för hälsa och välbefinnande – 14 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner 2017*

Green M., Sepa S. (2018) *Advancing digital health in Canada*, presentation at HIMSS conference, 6 mars

HIMSS (2017) *HIMSS Analytics Annual European eHealth Survey 2017*

Inera AB (2017) *AI och automatisering för första linjens vård*

IQVIA institute (2017) *The growing value of digital health*

- Justitiedepartementet (2017) *Så stärker vi den personliga integriteten (SOU 2017:52)*
- Justitiedepartementet (2017) *Ny dataskyddslag – Kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning (SOU 2017:39)*
- Justitiedepartementet (2017) *Uppdrag till Myndigheten för samhällsskydd och beredskap att bidra till ökad kunskap och samverkan på informationssäkerhetsområdet (Ju2017/05789/SSK)*
- Mannström M., Dahlin S. (2017) *Målararkitektur 2.0 3RFvm*
- Olstedt Carlström C., (2018) *Det Europeiska dataskyddet – presentation för Forska!Sverige den 23 januari 2018*
- Leading Health Care (2017) *Ekonomi för förändring – ersättningsmodeller för innovation*
- Medtech4health (2016) *Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet och förändringsledning*
- Näringsdepartementet (2017) *Uppdrag att genomföra kartläggning och analys av hur väl AI och maskininlärning kommer till användning i svensk industri och i det svenska samhället (N2017/07836/FÖF)*
- McKinsey & Company (2016) *Värdet av digital teknik i den svenska vården*
- PwC (2017) *Det är inte science fiction längre – robotar och AI har kommit för att stanna inom vården*
- Regeringen (2018) *Lagrådsremiss - Nationell läkemedelslista*
- Regeringen (2018) *Ny dataskyddslag (Prop. 2017/18:105)*
- Regeringen (2017) *Budgetpropositionen för 2018 (Prop. 2017/18:1)*
- Regeringen (2017) *Budgetpropositionen för 2018, utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg*
- Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025 2017–2019*
- Regeringen (1993, ändrad t.o.m. SFS 2017:1326) *Högskoleförordning (1993:100)*
- Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (2016) *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård*
- Radar Ecosystem Specialists (2017) *IT-radar 2017*
- SLIT- Landstingens IT-strateger/IT-chefer (2017) *eHälsa och IT i landstingen*
- Socialdepartementet (2018) *Tilläggsdirektiv till Ordning och reda i vården (S 2017:08)*
- Socialdepartementet (2017) *Kunskapsbaserad och jämlik vård. Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård (SOU 2017:48)*
- Socialdepartementet (2017) *Samordnad utveckling för en modern, jämlik, tillgänglig och effektiv vård med fokus på primärvården (Dir.2017:24)*
- Socialdepartementet (2017) *Regleringsbrev för budgetåret 2018 avseende E-hälsomyndigheten*
- Socialdepartementet (2017) *Regleringsbrev för budgetåret 2018 avseende Socialstyrelsen*

Socialdepartementet (2017) *Regleringsbrev för budgetåret 2018 avseende Läkemedelsverket*

Socialdepartementet (2017) *Regleringsbrev för budgetåret 2017 avseende Socialstyrelsen - ändringsbeslut*

Socialdepartementet (2017) *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning (SOU 2017:66)*

Socialdepartementet (2016) *Uppdrag angående utbildning kring förändrings- och utvecklingsarbete med stöd av e-hälsa (S2016/04585/FS)*

Socialdepartementet (2010) *Nationell eHälsa - strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg*

Socialdepartementet (2005) *Nationell IT-strategi för vård och omsorg (Skr. 2005/06:139)*

Socialstyrelsen (2018) *Strukturera och koda information för elektronisk hantering - Metodstöd för användning av Gemensam informationsstruktur - Version 2.0*

Socialstyrelsen (2018) *Tillgänglighet i hälso- och sjukvården*

Socialstyrelsen (2017) *Bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården*

Socialstyrelsen (2017) *Nationell informationsstruktur 2017*

Socialstyrelsen (2017) *e-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna*

Socialstyrelsen (2016) *Långsiktig utveckling av strukturerad dokumentation – Regeringsuppdrag 2016*

Socialstyrelsen (2009) *Nationella indikatorer för God vård*

Statistiska Centralbyrån (2018) *Hälsoräkenskaper*

Statistiska Centralbyrån (2017) *Sveriges framtida befolkning 2017–2060*

Strama (2017) *Rekommendationer för kvalitetsindikatorer vid digitala vårdmöten*

Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Ekonomirapporten, oktober 2017, om kommunernas och landstingens ekonomi*

Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Skador i vården, 2013-2016 - På nationell, regional- och landstingsnivå. Markörbaserad journalgranskning.*

Sveriges Kommuner och landsting (2017) *Slutrapport projekt strukturerad vårddokumentation*

Sveriges Kommuner och Landsting, LIF, Swedish Labtech, Swedish Medtech (2013) *Överenskommelse om samverkansregler*

Svenska läkaresällskapet (2015) *Läkares fortbildning – en del av det yrkeslivslånga lärandet*

Sveriges läkarförbund (2017) *Åtgärder för en bättre fortbildning- en policy från Sveriges läkarförbund*

Swelife (2016) *Från öar av data till en värld av kunskap – hälso- och sjukvårdens dokumentation i samhällets tjänst*

Sågänger J. (2018) *Nationellt forum kan öka användningen av standarder*, Digital Hälsa 28 feb

Tankesmedjan Digital utveckling (2016) *De tio förbudsorden*

TNS Political & Social network (2017) *Special Eurobarometer 460 - Attitudes towards the impact of digitisation and automation on daily life*

Vårdanalys (2017) *Lag utan genomslag*

Vårdanalys (2017) *Lapptäcke med otillräcklig täckning - slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*

Vårdanalys (2017) *För säkerhets skull - Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*

Vårdanalys (2014) *VIP i vården – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*

WHO (2016) *Global diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth, Global Observatory for eHealth*

Öresundsinstitutet (2017) *State of Medicon Valley 2017 - an analysis of Life Science in greater Copenhagen*

Webb (2018-04-27)

Andersson J. (2018) *DLF välkomnar regeringens initiativ att utreda digital vård*, Läkartidningen 2 mars

<http://lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2018/03/DLF-valkomnar-regeringens-initiativ-att-utreda-digital-varld/>

Carl bom T. (2017) *Miljarder krävs för att bli bäst på e-hälsa*, Dagens Samhälle 9 feb

<https://www.dagensamhalle.se/nyhet/miljarder-kraevs-foer-att-bli-baest-pa-e-halsa-31412>

Dagens Arena (2018) *Så fördelar sig nätläkarbesöken geografiskt*, 16 jan

<http://www.dagensarena.se/innehall/sa-fordelar-sig-natlakarbesoken-geografiskt/>

e-Estonia (2018) *Estland och blockchain-teknik i hälso- och sjukvården*

<https://e-estonia.com/>

eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för enhetligare begreppsanvändning*

<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-enhetligare-begreppsanvandning/>

eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för regelverk*

<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-for-regelverk/>

eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för standarder*

<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-for-standarder/>

eHälsa 2025 (2017) *Arbetsgruppen för uppföljning*

<https://ehalsa2025.se/gemensam-organisation-samverkan/arbetsgrupp-for-uppfoljning/>

eHälsomyndigheten (2018) *Nationella eHälsodagen*, 21 feb

<https://ehalsomyndigheten.solidtango.com/>

eHälsomyndigheten (2018) *Viktiga steg i visionsarbetet under 2018 - enhetligare begreppsanvändning och standarder*

<https://ehalsomyndigheten.solidtango.com/video/11-00-viktiga-steg-i-visionsarbetet-under-2018/>

eHälsomyndigheten, Socialstyrelsen (2018) *Juridiskt stöd för dokumentation*

<https://div.socialstyrelsen.se/juridiskt-stod>

EU GDPR, *GDPR Portal*

<https://www.eugdpr.org/>

European Commission (2018) *European Commission launches the EU Blockchain Observatory and Forum*, 1 feb

<https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/european-commission-launches-eu-blockchain-observatory-and-forum>

European Commission (2018) *How can Europe benefit from blockchain technologies?*

<https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/how-can-europe-benefit-blockchain-technologies>

European Commission (2018) *eHealth: Digital health and care*

https://ec.europa.eu/health/ehealth/overview_en

European Commission (2018) *eHealth Network*

https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/network_en

Hammarskjöld A. (2018) *Patienterna föredrar chattbottar*, Voister 2 jan

<https://www.voister.se/artikel/2017/12/pwc-om-ai-inom-varden/>

Hägglund M. m.fl. (2017) *Världsbäst på e-hälsa kräver internationellt samarbete*, Svenska Dagbladet 21 sept

<https://www.svd.se/varldsbast-pa-ehalsa-kraver-internationellt-samarbete>

Inera (2018) *Nu har hela Sverige tillgång till e-tjänsten Journalen*

<https://www.inera.se/aktuellt/nyheter/2018/journalen/nu-har-hela-sverige-tillgang-till-e-tjansten-journalen/>

Inera (2018) *Nationell Patientöversikt - NPÖ*

<https://www.inera.se/fordjupning-nationell-patientoversikt>

Isacson M. (2018) *"Appar – dyra experiment som utarmar vården"*, Svenska Dagbladet Debatt 1 feb

<https://www.svd.se/vardappar--dyra-experiment-som-utarmar-varden>

Jensen SE. (2018) *Längre köer men mer digitalt i vården*, LIFe-Time 16 feb

<https://www.life-time.se/vardkvalitet/langre-koer-men-mer-digitalt-i-varden/>

Jensen SE. (2017) *Blockkedjor föreslås ge säker hantering av hälsodata*, LIFe-Time 20 dec

<https://www.life-time.se/framtidens-medicin/blockkedjor-foreslas-ge-saker-hantering-av-halsodata/>

Kane C. G. (2018) *Why Companies Don't Respond to Digital Disruption*, Big Idea: Digital Leadership-blog, 9 jan

<https://sloanreview.mit.edu/article/why-companies-dont-respond-to-digital-disruption/>

- Krey J. (2018) *Ny planeringsplattform testas i öst och väst*, Dagens Medicin 18 jan
<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/01/18/ny-planeringsplattform-testas-i-ost-och-vast/>
- Olsson A. (2018) *Larmcentral tar hjälp av artificiell intelligens*, Vårdfokus 23 jan
<https://www.vardfokus.se/webbnyheter/2018/januari/larmcentral-tar-hjalp-av-artificiell-intelligens/>
- Lauffs T. (2018) *Regionala skillnader inom e-vården*, Dagens Medicin 2 jan
<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/01/02/regionala-skillnader-inom-e-varden/>
- Leffler T. (2017) *Bristande lagar hämmar e-hälsoutveckling*, Voister 14 dec
<https://www.voister.se/artikel/2017/12/bristande-lagar-hammar-e-halsoutveckling/>
- Medtech4health (2016) *StandIN – förslag till urval av standarder för vård och omsorg för teknisk interoperabilitet*
<https://medtech4health.se/standin/>
- Mildén M. (2018) *Östergötland fixar egna mobilläkare*, MedTechMagazine 25 jan
<https://www.medtechmagazine.se/article/view/581508/ostergotland-fixar-egna-mobillakare?>
- Nordic Research eHealth Network (NeRN)
<https://thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-expertwork/projects-and-programmes/nordic-ehealth-research-network-nern>
- Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC)
<https://searchhealthit.techtarget.com/definition/ONC>
- Regeringen (2017) *Ny myndighet för digitalisering av den offentliga sektorn till Sundsvall*, 6 dec
<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/12/ny-myndighet-for-digitalisering-av-den-offentliga-sektorn-till-sundsvall/>
- Regeringen (2017) *Datainspektionen blir Integritetsskyddsmyndigheten*, 15 dec
<http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/12/datainspektionen-blir-integritetsskyddsmyndigheten/>
- Socialstyrelsen (2018) *Nationell e-hälsa och Gemensam informationsstruktur*
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa>
- Socialstyrelsen (2018) *Digital verksamhetsutveckling i vården*
<https://div.socialstyrelsen.se/>
- Socialstyrelsen (2018) *Vad är e-hälsa?*
<https://div.socialstyrelsen.se/det-har-ar-e-halsa>
- Socialstyrelsen (2018) *Juridiskt stöd för dokumentation*
<https://div.socialstyrelsen.se/juridiskt-stod>
- Sprengel V. (2018) *Digitala vårdcentraler blir allt populärare bland storstadsbor*, Dagens Medicin 15 jan
<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/01/15/digitala-varldcentraler-blir-allt-popularare-bland-storstadsbor/>
- Statistiska Centralbyrån (2018) *Investeringar i FoU*
www.scb.se

Styr- och samverkansorganisationen för e-Hälsa 2025 (2017) *e-Hälsa 2025*

<https://ehalsa2025.se/>

Sveriges Kommuner och landsting (2018) *Strukturerad vårdinformation*

<https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/standardiseradinformationsforsorjning/struktureradvardinformation.15030.html>

Sveriges Kommuner och Landsting (2018) *Värmland först ut med nya elektroniska intyg*, 6 feb

<https://skl.se/halsasjukvard/sjukskrivningochrehabilitering/arkivsjukskrivningochrehabilitering/arkivsjukskrivningochrehabilitering/varmlandforstutmednyaeelektroniskaintyg.14599.html>

Sveriges kommuner och landsting (2018) *Dataskyddsförordningen, GDPR*

<https://skl.se/naringslivarbetedigitalisering/digitalisering/dataskyddsförordningengdpr.13023.html>

Sveriges kommuner och landsting (2018) *Mål och indikatorer för Strategi för hälsa 2022*

<https://skl.se/halsasjukvard/strategiforhalsa/malochindikatorertill2022.14418.html>

Sveriges Kommuner och Landsting (2017) *Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning*

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning/nationella-programomraden/samverkanforkunskapsstyrning.9686.html>

Sveriges kommuner och landsting (2016) *SKL tycker, e-hälsa*

<https://skl.se/halsasjukvard/ehalsa/skltyckerehalsa.4246.html>

Svenska läkaresällskapet (2018) *Läkares fortbildning – en del av det yrkeslivslånga lärandet*

<http://www.sls.se/utbildning/lakares-fortbildning/>

Svenska läkaresällskapet (2018) *Efterfrågan på kompetent personal i vården större än tillgången*

www.sls.se/om-oss/aktuellt/publicerat/2018/efterfragan-pa-kompetent-personal/

Svenska läkaresällskapet (2018) *Staten ska inte sätta kvalitetskriterier för fortbildning av läkare*

www.sls.se/om-oss/aktuellt/publicerat/2018/sls-replik-om-fortbildning/

The Economist (2018) *A revolution in health care is coming*, 1 feb

<https://www.economist.com/news/leaders/21736138-welcome-doctor-you-revolution-health-care-coming>

Voister (2018) *En miljard till AI-forskning*, 2 jan

<https://www.voister.se/nyheter-i-korthet/en-miljard-till-ai-forskning/>

Voister (2017) *Patienterna gillar e-journal*, 19 dec

<https://www.voister.se/nyheter-i-korthet/utvardering-av-journal-pa-natet/>

Vårdgivarguiden (2018) *Framtidens vårdinformationsmiljö SLL*

<https://www.vardgivarguiden.se/utbildningutveckling/projekt/framtidens-vardinformationsmiljo-i-sll/Framtidens-vardinformationsmiljo/>

WHO (2016) *Directory of eHealth policies*

<http://www.who.int/goe/policies/en/>

WHO (2005) *Resolution WHA58.28 eHealth*

<http://www.who.int/goe/en/>

WHO (2005) *Global Observatory for eHealth*

<http://www.who.int/goe/en/>

WHO (2005) *National eHealth Strategy toolkit*

<http://www.who.int/ehealth/brochure.pdf>

WHO (2015) *Alphabetical list of the eHealth country profiles, 2015*

<http://www.who.int/goe/publications/atlas/2015/en/>

Åsgård S. (2017) *Digitala vårdbesök blir gratis*, Dagens Medicin 29 dec

<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2017/12/29/natlakarbesok-kan-bli-gratis/>

Definitioner

e-hälsa: att använda digitala verktyg och utbyta information digitalt för att uppnå och bibehålla hälsa

Interoperabilitet: förmågan hos system, organisationer eller verksamhetsprocesser att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra genom att överenskomna regler följs

Jämlik vård: *"En jämlik vård innebär att alla ska erbjudas vård utifrån behov, på lika villkor och med gott bemötande, oavsett kön, könsidentitet, könsuttryck, sexuell läggning, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, ålder, bostadsort, utbildning och ekonomi. Att kvinnor och män, flickor och pojkar ska ha samma förutsättningar för en god hälsa samt erbjudas vård och omsorg på lika villkor är ett av de jämställdhetspolitiska delmålen och en förlängning av det övergripande jämställdhetspolitiska målet att kvinnor och män ska ha samma makt att forma samhället och sina egna liv."*⁵³

Semantisk interoperabilitet: information kan hanteras och tolkas likartat vid utbyte mellan system

Teknisk interoperabilitet: system kan effektivt skicka och ta emot information oavsett var och av vem den har skapats

Vårddata: data genererad inom ramen för vårdutförarens verksamhet

⁵³ Regeringen (2017) *Budgetpropositionen för 2018, utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg*



Bilagor

Bilaga 1: E-hälsovision 2025

Utdrag ur: *Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025*, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (2017)

Vad gäller ansvarsfördelning i stort har kommuner och landsting huvudansvaret för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Ansvaret innebär bland annat att organisera, leda, planera, utveckla, kvalitetssäkra och finansiera verksamheten. Statens ansvar rör främst lagstiftning, tillsyn, utjämningsystem samt bidragsgivning. Det finns även ett generellt ansvar att såväl sätta upp mål och krav när det gäller t.ex. kvalitet i och tillgänglighet till offentliga verksamheter som socialtjänsten och hälso- och sjukvården samt att följa upp dessa.

Parterna avser verka för en tydligare ansvarsfördelning mellan staten och kommuner och i landsting. Den generella ansvarsfördelningen har beskrivits ovan och denna gäller även för e-hälsoområdet. Det finns i dag verksamheter inom e-hälsoområdet där flera olika aktörer verkar parallellt. Ambitionen är att i det kommande arbetet tydliggöra vem som gör vad och säkerställa att samordning sker. Parternas ambition är vidare att nya insatser eller förslag ska, där så är möjligt med hänsyn taget till rådande ansvarsförhållanden, analyseras utifrån perspektivet att den eller de organisationer eller aktörer som är bäst lämpade att ha hand om insatsen också ska få ansvar för den. Insatserna ska fokusera på att skapa grundläggande förutsättningar och styrformer som behövs för att digitaliseringens möjligheter ska kunna tillvaratas och för att nationella intressen om en likvärdig service i landet ska kunna säkerställas.

Perspektiv, principer och målgrupper

Arbetet med visionen ska drivas utifrån ett antal grundläggande perspektiv och principer som utgår bl.a. ifrån de lagar eller andra föreskrifter som reglerar verksamheterna. Jämlikhet är en utgångspunkt för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Det handlar bl.a. om att människor som lever under olika socioekonomiska förhållanden ska ha likvärdig tillgång till stöd utifrån behov och bemötas utifrån egna förutsättningar. Genom att tillhandahålla verktyg som stödjer insatser som är anpassade efter brukarnas, klienternas och patienternas individuella behov kan digitaliseringen underlätta för verksamheterna att arbeta för ökad jämlikhet. Digitaliseringen förbättrar även möjligheterna för uppföljning och analyser av omotiverade skillnader i resultat mellan verksamheter.

Arbetet med digitalisering och e-hälsa ska utvecklas utifrån ett jämställdhetsperspektiv för att säkerställa likvärdig service, resursfördelning och inflytande mellan flickor och pojkar, kvinnor och män. Arbetet ska även beakta enskildas skydd mot intrång i den personliga integriteten, behovet av sekretesskyddad åtkomsthantering kring personuppgifter och samtyckesfrågor.

Effektivitet är en annan utgångspunkt för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. En ökad effektivitet för att åstadkomma en långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård och socialtjänst är nödvändigt för att hantera utmaningar i form av en åldrande befolkning och ökande förväntningar.

Utöver nämnda perspektiv ska arbetet även drivas utifrån ett antal grundläggande principer som tillgänglighet, användbarhet och digital delaktighet, samt integritetsskydd och informations-säkerhet. Digitala tjänster ska i möjligaste mån vara universellt utformade utifrån tanken om design för alla, dvs. it-stöd bör vara tillgängliga och användbara för alla människor, oavsett ålder, funktionsnedsättning, kunskapsnivå eller andra förutsättningar utan behov av anpassning eller specialutformning.

I e-hälsostrategin från 2010 pekades tre huvudsakliga målgrupper ut: individen, vård- och omsorgspersonal samt beslutsfattare. I arbetet med visionen bör de tvåförstnämnda grupperna särskilt betonas men också utvidgas till att inte bara handla om vård- och omsorg utan om hela socialtjänsten, all hälso- och sjukvård och i tillämpliga delar tandvården. Vidare bör ett barn- och ungdomsperspektiv anläggas i arbetet eftersom detta är en grupp vars ställning kan stärkas med hjälp av olika typer av it-stöd. I 2010 års strategi bejakades utvecklingskraften hos andra aktörer som t.ex. privata och ideella entreprenörer samt forskarsamhället. Dessa aktörer ska i likhet med tidigare strategi involveras i det kommande arbetet med att konkretisera visionen.

För att visionen ska kunna uppnås är det viktigt att medarbetare har stöd så att de kan erbjuda en socialtjänst och hälso- och sjukvård av hög kvalitet. På ett övergripande plan handlar det om att skapa en digital arbetsmiljö som stödjer de processer medarbetarna verkar i. Digitaliseringen bidrar också till utvecklingen av nya karriärvägar när andra och nya typer av behov eller tjänster uppstår vilket kan vara attraktivt för den långsiktiga kompetensförsörjningen. Digitaliseringen kan även bidra till en bättre arbetsmiljö för de kvinnor och män som arbetar inom verksamheterna. En grundförutsättning för att uppnå detta är tillgång till välfungerande verktyg för dokumentation samt kunskaps- och beslutsstöd som säkerställer hög kvalitet och säkerhet samtidigt som det underlättar det vardagliga arbetet.

En grundläggande förutsättning för att it-stöden ska kunna användas fullt ut är att det finns kompetens att hantera dessa på alla nivåer inom verksamheterna. Som grund för arbetet

behöver berörda beslutsfattare skapa nödvändiga förutsättningar för att socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska kunna använda digitaliseringens möjligheter i såväl det vardagliga som i det långsiktiga förbättrings- och utvecklingsarbetet. Det kan t.ex. handla om säkerställande av personella- eller verksamhetsmässiga resurser, lagstiftning eller annan typ av reglering eller ansvarsfördelning mellan olika aktörer.

Handlingsplan

Staten och SKL är i det fortsatta arbetet överens om att genomföra initiativ, insatser och åtaganden inom respektive insatsområde, och övergripande initiativ inom områdena standardisering, uppföljning och omvärldsbevakning. Utgångspunkten är att styr- och samverkansorganisationen ska hantera initiativ och tillhörande insatser och åtaganden som beskrivs i handlingsplanen ovan även eventuella ytterligare initiativ som kan tillkomma under handlingsplansperioden.

Regelverk

De lagar, förordningar och föreskrifter som är styrande för verksamheterna ska säkra den enskildes olika rättigheter eller intressen, men måste också kunna hantera de specifika frågeställningar som den digitala utvecklingen medför. Insatserna syftar därför till att uppnå ändamålsenliga regelverk som både värnar individens integritet och säkerhet, och samtidigt medverkar till att främja den digitala utvecklingen. Det handlar om att balansera rättigheter såsom skydd för personlig integritet mot en jämlik, patientsäker och tillgänglig vård. De möjligheter digitaliseringen medför när det gäller att hantera dagens regelverk, t.ex. avseende behörighetsstyrning, ska tillvaratas.

Staten och SKL ska gemensamt och kontinuerligt identifiera, samt där så är möjligt eller påkallat, göra insatser rörande förändringsbehov som uppstår i takt med den digitala utvecklingen. När det gäller ansvarsfördelning inom insatsområdet regelverk framhålls i visionen att ansvaret för normgivning ligger på staten, medan SKL ska verka för att stödja huvudmännens arbete avseende följsamhet till befintlig lagstiftning, och med att föra in ny eller ändrad lagstiftning i verksamheterna.

Målsättning och planerade initiativ

Målsättningen för arbetet med regelverk inom ramen för handlingsplanen är att:

Skapa ändamålsenliga regelverk som såväl värnar individens integritet och säkerhet som främjar den digitala utvecklingen, samt underlätta tillämpning och införande av regelverk i berörda verksamheter.

Staten och SKL ska därför:

- fastslå en process för att gemensamt identifiera och fånga behov av information gällande befintliga regler eller kommande förändringar av dessa,
- skapa förutsättningar för en säkrare läkemedelsprocess,
- bevaka intressen, sprida kunskap om initiativ samt vid behov ta fram nationell vägledning rörande EU-samarbetet.

Enhetligare begreppsanvändning

När information får delas och användas för olika ändamål kan det höja kvaliteten och säkerheten i verksamheterna. Invånare, patienter, brukare och närstående får också förutsättningar för bättre kunskap om och överblick av den egna situationen och därmed möjligheter till större delaktighet och eget medbestämmande. Detta underlättar arbetet för en mer jämlik och jämställd socialtjänst och hälso- och sjukvård, och bidrar till att ge medarbetare bättre digital arbetsmiljö och enklare administration. Enhetligare användning av begrepp och termer medför vidare bättre förutsättningar att använda informationen för forskning, innovation, verksamhetsutveckling, kvalitetssäkring, uppföljning och utvärdering. En enhetligare begreppsanvändning är också en grundläggande förutsättning för att berörda verksamheter ska kunna dra nytta av den tekniska standardisering som beskrivs nedan.

Eftersom verksamheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst upphandlar nya eller justerar befintliga system utifrån lokala och regionala behov, krävs en förstärkt nationell samordning som så långt möjligt säkerställer enhetlig tillämpning i frågor som rör s.k. semantisk interoperabilitet och därigenom bidrar till en välfungerande informationsöverföring inom och mellan verksamheter.

I visionen framhålls att regeringen ska verka för att tillhandahålla huvudmännen nationellt stöd i arbetet. SKL ska verka för att huvudmännen där det är påkallat samarbetar sinsemellan och med berörda statliga aktörer, i arbetet med att omsätta gemensamma begrepp, termer, klassifikationer eller strukturer i verksamheterna.

Målsättning och planerade initiativ

Målsättningen för arbetet med enhetligare begreppsanvändning inom ramen för handlingsplanen är att:

Begrepp, termer och klassifikationer som är nödvändiga för verksamheterna ska enhetligt kunna hanteras och tolkas likartat vid utbyte mellan system eller verksamheter, samt öka takten i införande av gemensamma begrepp, termer och klassifikationer i verksamheternas it-stöd.

Staten och SKL ska därför:

- öppet redovisa samt vid behov tydliggöra vilka statliga, regionala eller lokala aktörer eller

organisationer som ska tillhandahålla begrepp, termer och klassifikationer inom olika områden,

- etablera en nationell samverkansform som hanterar urval, prioritering, tillämpning och utveckling av gemensamma begrepp, termer och klassifikationer,
- definiera och kategorisera verksamhetsbehov på ett sådant sätt att olika verksamheter mäter och menar samma sak med samma begrepp, termer och klassifikationer,
- vidareutveckla stödet i tillämpning på regional och lokal nivå utifrån nationella specifikationer eller riktlinjer.

Standarder

Tekniska standarder för informationshantering behöver implementeras på ett likartat sätt, så att en teknisk interoperabilitet möjliggörs. Kontinuerlig utveckling och systematiskt arbete med standarder för interoperabilitet syftar till att information ska kunna utbytas och delas på ett effektivt sätt oavsett i vilken organisation eller i vilket system informationen har skapats. Området är komplext och det räcker sällan att endast peka på vilka standarder som ska användas. Många gånger krävs enighet kring hur standarder faktiskt ska tillämpas i olika situationer, exempelvis genom att ta fram gemensamma nationella specifikationer.

Standardiseringsarbete pågår på många olika nivåer varav mycket sker inom EU. Det är viktigt i kommande arbete att beakta de processer och initiativ som bl.a. internationella och europeiska standardiseringsorganisationer gör inom och utom landet och som kan ha bäring på standarder inom e-hälsoområdet. I den mån det är möjligt ska gemensamma och gränsöverskridande lösningar främjas för att förhindra nationella sär lösningar.

När det gäller ansvarsfördelning inom insatsområdet standarder framhålls i visionen att regeringen främst ska verka för att nationella och internationella standardiseringsarbeten med koppling till socialtjänst och hälso- och sjukvård smidigt ska kunna omsättas och SKL ska verka för att huvudmännen inför överenskomna standarder i sina system.

Målsättning och planerade initiativ

Målsättningen för arbetet med standarder inom ramen för handlingsplanen är att:
Verksamheternas informations- och kommunikationssystem ska kunna skicka och ta emot relevanta informationsmängder på ett ändamålsenligt sätt och utan behov av extra åtgärder.
 Staten och SKL ska därför:

- etablera en nationell process där tillämpning och utveckling sker utifrån ett gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet,
- ta fram en referensarkitektur, dvs. beskrivningar, modeller och vägledande exempel som underlättar utformandet av tekniska lösningar, som stödjer utvecklingen av en hälso- och

- sjukvård och socialtjänst som kan ges oberoende av geografisk närhet till verksamheterna,
- stödja implementeringen av standarder och gemensamma nationell specifikationer,
- säkra en långsiktig förvaltning av ett gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet,
- öka engagemanget i internationellt standardiseringsarbete och tydligare koppla samman detta med behoven regionalt och lokalt samt hos forskning och näringsliv.

Övergripande insatser

Bättre samordning och fördjupat samarbete rörande standardisering inom e-hälsoområdet

Syftet med initiativet är att öka takten i utvecklingen av teknisk och semantisk interoperabilitet, standarder och dess tillämpning. Initiativet avgränsas främst till e-hälso- och digitaliseringsfrågor inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården med fokus på insatser nationellt, regionalt och lokalt. Här finns mycket att hämta från tidigare arbete som gjorts på nationell nivå. I arbete ska befintliga eller etablerade strukturer och aktörer på standardiseringsområdet, t.ex. relevanta standardiseringsorgan och organ inom Sveriges standardiseringsförbund, inkluderas för att på bästa sätt omhänderta den kompetens och kunskap som redan finns rörande standardiseringsprocesser. Staten och SKL ska också arbeta för att det finns strukturer för att följa upp och säkra att överenskomna och beslutade standarder inom e-hälsoområdet följs och utvecklas.

Nationellt forum för standardisering inom e-hälsa

Som ett steg i genomförandet av initiativet har staten och SKL etablerat ett "Nationellt forum för standardisering inom e-hälsa". Forumet ska utgöra en arena för bred samverkan som kännetecknas av tydlighet, öppenhet, gemensamma processer och långsiktighet. Det ska utgöra arena för strategisk koordinering av standardiseringsfrågor för pågående utvecklingsinsatser som är av nationellt gemensamt intresse. Det ska också vara en arena för bred samverkan som kännetecknas av tydlighet, öppenhet, gemensamma processer och långsiktighet på e-hälsoområdet.

Uppföljning

Uppföljningen av e-hälsoområdet måste förbättras. Det finns ett stort antal olika undersökningar, såväl löpande som tillfälliga, som alla ger en viss eller avgränsad bild av e-hälsoområdet. Det finns behov av ramverk för uppföljningsarbetet för att ge berörda parter tillgång till den information som behövs för att säkerställa att insatser görs på rätt grunder. Staten och SKL är överens om att både myndigheter, landsting och kommuner behöver utveckla verktyg och metoder för att kunna visa på hur digitaliseringen framskrider mot visionen och hur nyttan av digitaliseringen realiseras. En förutsättning för att mäta visionens måluppfyllelse är ett system som även inbegriper internationell jämförelse. Ur ett individperspektiv tillhandahålls i dag öppna jämförelser inom bl.a. hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Där så är ändamålsenligt ska liknande jämförelser göras inom e-hälsoområdet.

Omvärldsbevakning

Digitaliseringstakten i samhället är hög och kommer att påverka socialtjänsten och hälso- och sjukvården i stort. Staten och SKL är överens om att ta fram en gemensam process och modell för samordnad omvärldsbevakning. Det är viktigt att hitta ett sätt som gör att den omvärldsbevakning som olika aktörer bedriver kan samlas in och sammanställas till nytta för alla parter. Även här ska arbetet inbegripa ett internationellt perspektiv.

Styr- och samverkansorganisation

Staten och SKL bildar genom denna handlingsplan en gemensam nationell styr- och samverkansorganisation. De utgångspunkter, principer, inriktningar och insatsområden m.m. som anges i handlingsplanen utgör grunden för det kommande arbetet i organisationen.

Syftet med organisationen är att stärka samverkansarbetet så att aktörerna, tillsammans liksom var och en för sig, inom sina respektive ansvar och åtaganden, bidrar på bästa möjliga sätt i arbetet mot visionen. Organisationen utgör den gemensamma arenan för styrning, samverkan, koordinering och uppföljning av genomförandet av handlingsplanen. Arbetet ska i sin helhet verka för att balansera, koordinera och i mesta möjliga mån ena intressen för att bidra till att det utvecklas en samsyn på målsättningar och prioriteringar i genomförandet av handlingsplanen.

Bilaga 2: Goda exempel på digitalisering

Utdrag ur: *Vägen mot världsklass - så får vi en bättre vård för personer med långvariga sjukdomar*, Astma- och Allergiförbundet, Neuroförbundet, Reumatikerförbundet, Riksförbundet Hjärtlung, Diabetesorganisationen i Sverige och Storstockholms Diabetesförening (2018)

Remisshantering för reumapatienter

Karolinska Universitetssjukhuset ligger långt framme när det gäller reumatikervård. Ett nytt projekt kallas "Patientens Egen Provtagning" (PEP). Patienter med reumatiska sjukdomar kan med hjälp av PEP hantera sina egna provtagningsremisser. E-hälsotjänsten gör det möjligt för patienten att generera sina egna remisser och boka provtagningen när det passar bäst. Provsvarerna kommer direkt till patienten samtidigt som den matas in i journalen. Via PEP blir patienten mer delaktig i sin egen vårdkedja och patientsäkerheten ökar då patienten är en aktiv deltagare under en läkemedelsbehandling. Samtidigt frigörs resurser inom vården. PEP är en del av den nationella tjänsten 1177 och kan byggas ut till fler områden. Här finns det en färdig struktur som inte bara skulle kunna användas för reumatiker på fler håll i landet utan också för många andra grupper. Att själv kunna administrera provtagning skapar helt nya möjligheter till delaktighet i den egna behandlingen och en ökad kontroll över sin sjukdom.

Hemmatest för unga astmapatienter

Vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har man tagit fram en särskild app för unga astmapatienter. Appen kommer med en bärbar spirometer, som mäter lungfunktionen, och kopplas trådlöst via Bluetooth till mobilen. Det ger patienterna tillgång till ett objektiva mätverktyg även mellan sina läkarbesök. Tekniken kan vara extra värdefull för föräldrar som ska behandla barn som inte alltid kan beskriva sina symtom. Alla är olika och det gäller även hur bra astmamedicinerna fungerar. Trots det får nästan alla mer eller mindre samma form av behandling, om än i olika doser. En följd är att endast varannan blir helt bra av dagens läkemedel. Genom att mäta även mellan läkarbesöken skapas förutsättningar för en mycket mer individualiserad behandling. Astmatuner är ett av många exempel på hur nya verktyg kan hjälpa patienter att själva följa sin sjukdom och behandling.

KOL-vård i hemmet genom surfplatta

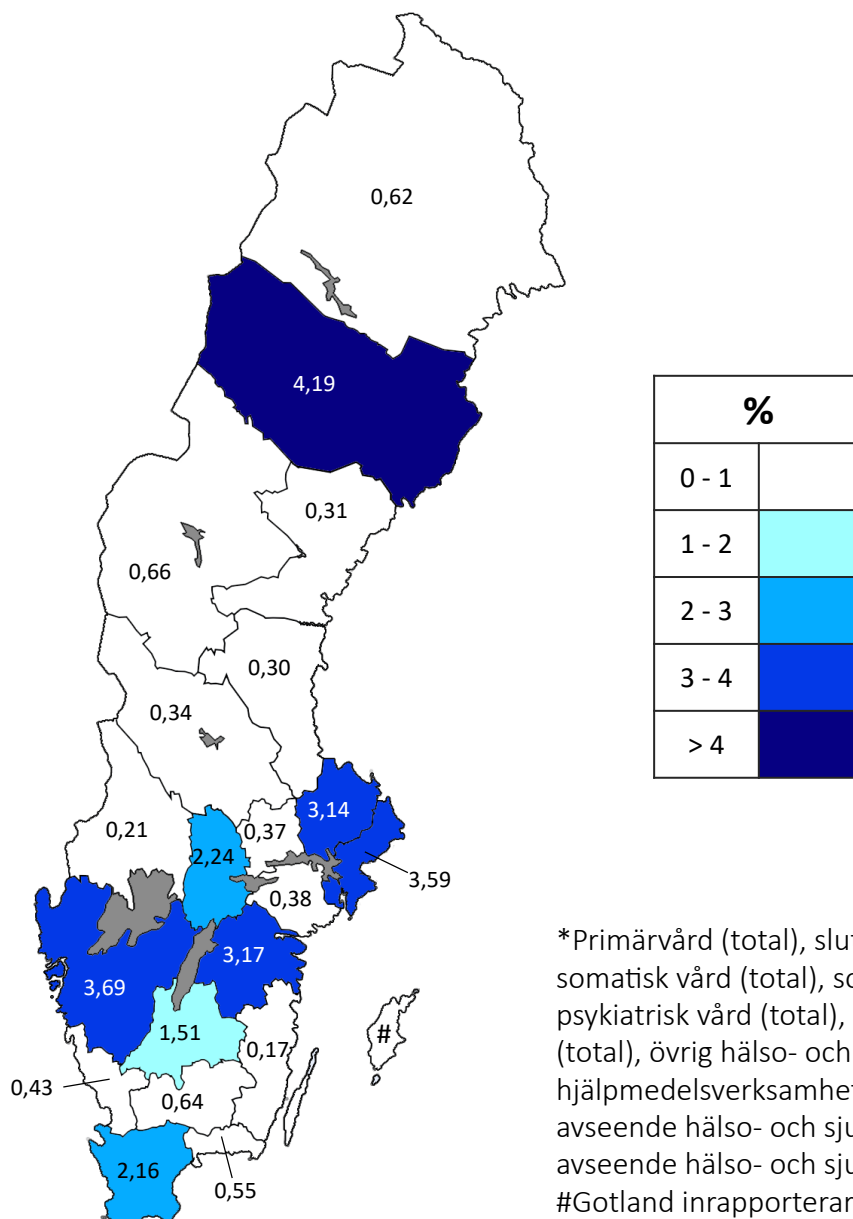
Projektet "Vård i hemmet av KOL-patienter" syftar till att erbjuda patienter möjligheten att ha regelbunden kontakt med vården från hemmet. Istället för att åka till en vårdcentral eller till akuten är tanken att KOL-patienten pratar med en så kallad vårdoperatör med hjälp av den surfplatta hen har hemma. Vårdoperatören är en utbildad sjuksköterska och fungerar som en länk mellan patienten och läkaren. KOL-patienten har tillgång till olika mätare och sensorer hemma, t.ex. en blodtrycksmätare och en våg, och får dessutom regelbundet fylla i ett frågeformulär om hur hen mår. All information finns sedan tillgänglig för vårdoperatören i rådgivningen. Vid behov kan vårdoperatören sammanföra patienten med behandlande läkare i ett videosamtal och även koppla in närstående i samtalet om så önskas. KOL-projektet är ett omfattande nationellt projekt som i grunden kan tillämpas på många kroniska sjukdomar. Det ger trygghet och enklare möten för patienten samtidigt som det har potential att spara resurser för vården.

Egenrapporterad hälsa för hjärtsviktpatienter

I ett pilotprojekt i Norrtälje inom TioHundra, där man har testat det digitala hjälpmedlet Optilogg, har sjukhusinläggningarna av hjärtsviktpatienter mer än halverats. Dessutom känner sig patienterna tryggare. Hjälpmedlet har två delar: en våg och en pekador, som består av en liten skärm. Patienten väger sig varje morgon och vikten registreras i Optilogg. Utifrån viktförändringar, som kan tyda på att patienten binder vätska, kan denne ordinerats en ökad medicinering. Var femte dag lägger patienten in andra uppgifter om sitt mående, som andfåddhet, trötthet och svullnad. Vid tecken på förvärring av tillståndet uppmanas patienten att kontakta sin vårdgivare. Inläggningar för just hjärtsvikt är det område inom primärvård där Sverige har sämst resultat i OECD:s jämförelser. Även i detta projekt visar det sig hur mycket som finns att vinna när patienter får stöd att följa sin sjukdom i vardagen. De svagheter som kan ses i enkätfrågor om detta har alltså en direkt koppling till högst påtagliga medicinska resultat. Men bättre kunskap om och kontroll över sin sjukdom och behandling har också stor betydelse för trygghet och livskvalitet i en vidare mening.

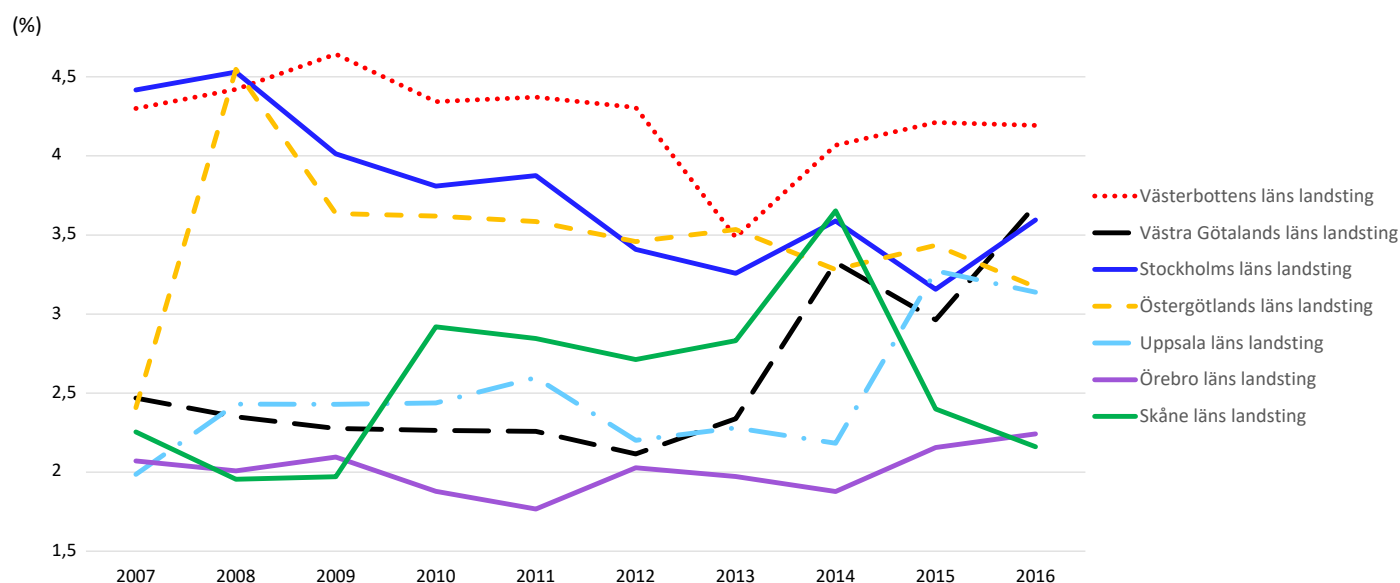
Bilaga 3: Landstingens investeringar i FoU

Landstingens investeringar år 2016 i FoU avseende hälso- och sjukvård som andel av landstingens totala hälso- och sjukvårdskostnader*

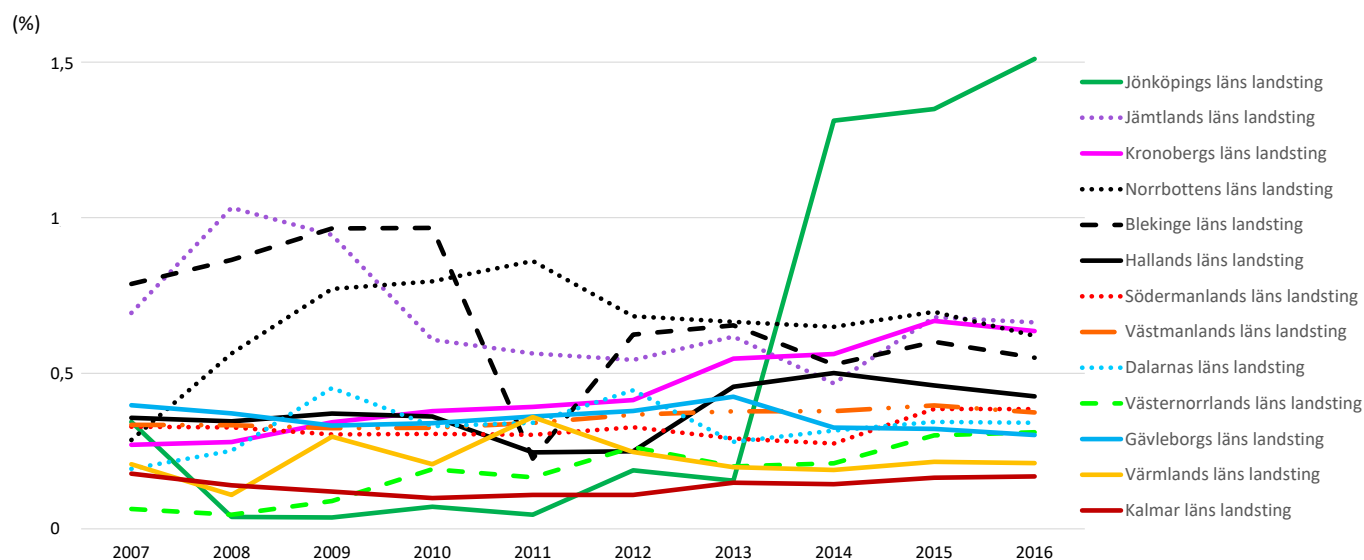


*Primärvård (total), sluten primärvård, specialiserad somatisk vård (total), somatisk sluten vård, specialiserad psykiatrisk vård (total), psykiatrisk sluten vård, tandvård (total), övrig hälso- och sjukvård (total), funktionshinder-/hjälpmedelsverksamhet, social verksamhet, FoU avseende hälso- och sjukvård, politisk verksamhet avseende hälso- och sjukvård. ALF-medel är inkluderat. #Gotland inrapporterar ej dessa siffror pga. avsaknad av FoU-enhet. Statistiska Centralbyrån (2018) *Investeringar i FoU*

Landsting som investerar över 1,7 procent i FoU avseende hälso- och sjukvård av landstingens totala hälso- och sjukvårdskostnader* (2007-2016)



Landsting som investerar upp till 1,7 procent i FoU avseende hälso- och sjukvård av landstingens totala hälso- och sjukvårdskostnader* (2007-2016)



*Primärvård (total), sluten primärvård, specialiserad somatisk vård (total), somatisk sluten vård, specialiserad psykiatrisk vård (total), psykiatrisk sluten vård, tandvård (total), övrig hälso- och sjukvård (total), funktionshinder-/hjälpmedelsverksamhet, social verksamhet, FoU avseende hälso- och sjukvård, politisk verksamhet avseende hälso- och sjukvård. ALF-medel är inkluderat. #Gotland inrapporterar ej dessa siffror pga. avsaknad av FoU-enhet. Statistiska Centralbyrån (2018) *Investeringar i FoU*

Bilaga 4: Recommendations for decision makers on how to best utilise Big Data in Health

Utdrag ur: *Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare*, European Commission (2016)

The following ten recommendations offer guidance for decision makers and the citizens of the European Union alike on how to best to utilise Big Data in Health for the ultimate benefit of strengthening their health and improving the performance of MS's health systems.

Recommendation 1 on Awareness Raising:

Develop and implement a communication strategy to increase the awareness of the added value of Big Data in Health and encourage a positive public mind set towards Big Data in Health.

Recommendation 2 on Education and Training:

Strengthen human capital with respect to the increasing need for a workforce that can utilize the potential of Big Data in Health.

Recommendation 3 on Data Sources:

Expand existing and explore new sources of Big Data in Health and secure their quality and safety.

Recommendation 4 on Open Data and Data Sharing:

Promote open use and sharing of Big Data in Health without compromising patients' rights to privacy and confidentiality.

Recommendation 5 on Applications and Purposes:

Increase target-oriented application of Big Data analysis in health based on the needs and interests of stakeholders including patients.

Recommendation 6 on Data Analysis:

Identify the potentials of Big Data analysis, improve analytical methods and facilitate the use of new and innovative analytical methods.

Recommendation 7 on Governance of Data Access and Use:

Implement governance mechanisms to ensure secure and fair access and use of Big Data for research in health.

Recommendation 8 on Standards:

Develop standards for Big Data in Health to enhance and simplify its application and improve interoperability.

Recommendation 9 on Funding and Financial Resources:

Ensure purposeful investment steered by the European Commission to warrant cost-effectiveness and sustainability.

Recommendation 10 on Legal Aspects and Privacy Regulations:

Clarify and align existing legal and privacy regulation of Big Data in Health.

Bilaga 5: Lägesbeskrivning av arkitekturen för IT inom hälso- och sjukvården

Utdrag ur: *Målararkitektur 2.0 3RFmv*, Mannström M., Dahlin S. (2017)

Den nuvarande arkitekturen för IT inom hälso- och sjukvården, bygger på lagstiftningen och de principer som fanns innan patientdatalagen trädde i kraft 2008. Då stängdes information in i varje system och till och med i varje klinik och vårdcentralas "egna" databas. Information fick inte kommuniceras utanför kliniken/vårdcentralen (utom via telefon eller på papper och fax). Detta har medfört att vi har system som inte på ett enkelt sätt erbjuder att information kan tas ut från eller skickas in till applikationen. För varje informationsmängd som skall överföras mellan två system behöver ett relativt resurskrävande och kostsamt utvecklingsarbete genomföras. Denna systemstruktur har inneburit att förhållandevis få återanvändbara integrationer byggts.

Nuläget kan sammanfattas med att det i vården finns många system och IT-tjänster som i de flesta fall inte harmonierar med varandra. Det registreras mängder av information, men när den behövs som bäst är informationen svår att hitta eller är inlåst i ett system där den inte går

att nå. Detta beror i stor grad på att det inte finns tillräcklig interoperabilitet mellan system i vården samt många parallella system och otydlig informationsstrategi. Det är helt enkelt för få system som tillgängliggör information för andra IT-stöd inom ramen för patientens flöde i vården. De integrationer som ändå gjorts, är svårförvaltade eftersom de befintliga systemen är byggda för att hantera informationen lokalt och inte i en gemensam samverkan. I vissa fall kan informationen ändå vara nåbar, men eftersom det är vanligt att endast en liten del av funktionaliteten i existerande IT-system utnyttjas, hittas den inte. Administrativa processer är i flera fall inte alls integrerade med kliniska processer och hanteras ofta separat, antingen i andra IT-stöd eller i andra moduler i det kliniska IT-stödet.

Vårdpersonalen behöver i sin vardag en rad olika IT-stöd, både för att utföra arbetsuppgifter i sina processer och för att komma åt den information som behövs. Dessa IT-stöd har i många fall olika gränssnitt, kan ha olika informationsstruktur och separata inloggningar, vilket skapar en situation av låg användbarhet och tidsödande dubbelarbete.

Patienten och vården har inte kontroll över flödet mellan olika vårdgivare och vårdenheter. Oftast fungerar varje enskild enhet utmärkt, men när patient och information skall flyttas någon annanstans uppstår problem. I många fall måste patienten själv hålla reda på sin process och vara den som bär informationen mellan olika instanser.

De regelverk som finns och som skall reglera hanteringen av elektronisk patientinformation innebär stora utmaningar att hantera. Kostnaden och arbetsinsatsen för att anpassa IT-system till lagar och regelverk kan vara enormt stora. Det ger också vårdpersonalen många administrativa pålagor som gör att en stor del av arbetstiden behöver läggas på att hantera detta.

Det komplexa systemlandskapet är svårförvaltad och en konsekvens är att flera underliggande tekniker (mjukvara och hårdvara) som används har passerat end of life och är osupporterade av leverantör. Arbetet med att strukturera och standardisera begrepp, termer och information har pågått en längre tid, men det tas alltför små och okoordinerade steg i denna utveckling. Ju mer integrerat vårt systemlandskap blir desto större blir behovet av att ha en strukturerad och standardiserad informationsstruktur. Ju längre vi kommer med att anpassa till tjänsteorienterad arkitektur, där ett system hämtar och lämnar information samt använder funktionalitet i andra system, desto mer strukturerad behöver informationen vara. Utvecklingen mot att strukturera informationen och göra den begriplig på alla nivåer har dock inte prioriterats i arkitekturarbetet nationellt, till exempel relaterat till den nationella tjänsteplattformen.

Bilaga 6: Utvecklingen i landstingen

Utdrag ur: *eHälsa och IT i landstingen*, SLIT- Landstingens IT-strategier/IT-chefer (2017)

Landstingen i Sverige, 21 stycken inkl. Gotland, har arbetat med utveckling och införande av IT-stöd/eHälsa under många år. Mycket har gjorts på landstingsnivå men också i samverkan mellan landsting samt genom samverkan nationellt via Inera. Det finns en god samverkan med och mellan leverantörerna bl.a. via Swedish Medtech3 ICT. Under de senaste åren har samverkan mellan kunder och leverantörer (kundgrupper) liksom mellan Inera och kundgrupperna avsevärt ökat och är en viktig förutsättning för genomförande av den nationella visionen för eHälsa. Denna typ av samverkan är internationellt unikt.

Målen och prioriteringarna är delvis olika i landstingen, vilket medför att landstingen kommit olika långt inom olika områden. Detta återspeglas också i resultatet av denna inventering. Det har gjorts ett genomgripande arbete för en ökad konsolidering och samordning både avseende nationella tjänster och andra tjänster inom landstingen. Genom tillkomsten av Inera har koordinering och samordning med nationell utveckling ökat markant under de senaste åren.

Införande och användning av e-tjänster för patienter och invånare har ökat påtagligt under senare år. Motivet är bl.a. att öka patientens tillgänglighet till och delaktighet i vården. Många av tjänsterna är etablerade på nationell nivå via Inera.

- Under flera år har ambitionen varit att öka satsningarna inom IT-området. I realiteten har obetydligt mer medel, i relativa tal, lagts på IT under de senaste 10 åren.
- Det ekonomiska utrymmet för nyutveckling och innovation är mindre i landstingen jämfört med andra branscher i Sverige.
- Noterbart är att det fortfarande återstår anpassning av system, regler och rutiner samt viss utbildning av personal för att uppfylla patientdatalagens krav från 2008.
- 7 av 19 landsting som lämnat uppgifter låter alla verksamheter ingå i sammanhållen journalföring. 12 landstingen har valt att undanta vissa verksamheter.
- 13 av de 20 landsting som lämnat uppgifter, har som strategi att ha ett gemensamt övergripande system för vårddokumentation vid sjukhus, psykiatri och primärvård inom det egna landstinget. 4 landsting har som strategi är att använda NPÖ och 3 landsting har andra lösningar.
- Ett flertal landsting/regioner har initierat upphandling av nya journalsystem, vilket kommer att medföra förändringar och påverkan av systemmiljöer under kommande år.
- Bilden av att vården har en stor spridning av olika system och leverantörer för vårdokumentation stämmer inte. 4 system/leverantörer har 86 % av marknaden. Dock finns en

bristande interoperabilitet mellan system. Detta beror framför allt på bristande standardisering av informatiken i systemen och hur systemen implementerats.

- De flesta av de 20 landsting som svarat på enkäten kräver (17 landsting) eller erbjuder (1 landsting) privata vårdgivare som ingår i vårdvalet (LOV) att använda samma journalsystem som landstinget.
- Införande och användning av e-tjänster för patienter och invånare har ökat påtagligt under 2016. Drygt 3.6 miljoner invånarkonton (2.7 miljoner år 2015), vilket motsvarar 33 % av Sveriges befolkning.

Bilaga 7: Initiativ för att stödja tillämpning av standarder

Utdrag ur: *Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av gemensamma, nationella specifikationer*, eHälsomyndigheten (2018)

Här listas ett antal pågående, kommande eller avslutade initiativ som drivs av olika aktörer och som syftar till att på olika sätt stödja tillämpningen av standarder samt utveckling och implementering av specifikationer.

- **Sveriges kommuner och landsting (SKL)** etablerar under 2018 en stödfunktion för strukturerad vårdinformation, som är tänkt att stödja och koordinera arbetet med att nå en ökad struktur och enhetlighet över system- och vårdgivargränser. Tanken är att stödfunktionen, tillsammans med landsting och regioner, ska utgöra en del i arbetet med att bidra med kunskap, möjliggöra samordning, metodutveckling och erfarenhetsutbyte inom området. Den tänkta organisationen tycks ha stora likheter med den "produktionsstödsorganisation" som efterfrågas av användarna enligt texten ovan.
- Projektet "**Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet – del 2**" genomfördes av flera aktörer i samverkan och avslutades 2017. Resultatet omfattade bland annat en arbetsbeskrivning för realisering av användarfall.
- Projektet "**Gemensamt ramverk av standarder för interoperabilitet – del 3**" drar igång under 2018. Genomförandet av projektet innebär att gå från teori till praktik genom att prova olika standarder, kombinationer av standarder och olika arbetssätt för att tillämpa standarder. Detta sker genom att genomföra praktiska prov i form av proof-of-concepts som baseras på de beskrivna realiseringarna av användningsfall och arbetsbeskrivningar som togs fram i projektets del 2. Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av gemensamma, nationella specifikationer.
- **Region Örebro** har ett nationellt uppdrag att driva ett kompetenscenter för informatik och

kvalitetsregister. Centret är uppbyggt enligt en nätverksprincip där en central funktion står för utveckling och förvaltning av metoder och modeller, samordnar utbildningar i den framtagna arbetsmetoden och samordnar det praktiska informatikarbetet för kvalitetsregister i Sverige.

- I **Region Uppsala** diskuterar man möjligheten att tillsammans med Region Örebro, Equalis och några andra aktörer bilda ett nationellt kompetenscenter för informatik inom laboratoriemedicin. Kompetenscentret skulle organiseras på samma sätt som det befintliga kompetenscentret i Region Örebro, dvs. i form av en nätverksorganisation. Det nya centret skulle ansvara för det nödvändiga informatikarbetet inom verksamhetsområdet laboratoriemedicin och hålla i kontakter med experter.
- I **Socialstyrelsens** strategiska färdplan för 2017–2020 står det att myndigheten ska ta fram fackspråkliga urval för angelägna områden inom hälso- och sjukvården. Myndigheten arbetar även med andra tillämpningar som bygger på nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk, till exempel informationsspecifikationerna för BBIC och IBIC.
- Flera **regioner och landsting** arbetar med initiativ för att bygga kompetens om standardisering av information och även för att ta fram specifikationer av olika slag för implementering i de egna informationssystemen. Detta arbete är särskilt aktuellt i de regioner och landsting som för närvarande upphandlar nya system.

Bilaga 8: Framtidens vårdinformationsmiljö SLL

Utdrag ur: *Framtidens vårdinformationsmiljö SLL*, Vårdgivarguiden (2018)

<https://www.vardgivarguiden.se/utbildningutveckling/projekt/framtidens-vardinformationsmiljo-i-sll/Framtidens-vardinformationsmiljo/>

Programmet Framtidens vårdinformationsmiljö SLL, FVM SLL, syftar till att införa en vårdinformationsmiljö som skapar förutsättningar för effektiva arbetssätt inom SLL:s hälso- och sjukvård samt förmåga till regional nätverkssjukvård. Med nätverkssjukvård menas att det ska vara enkelt och säkert att utbyta information mellan organisation inom och utanför den offentliga sektorn med fokus på patientens hälsa.

Programmet är en av landstingets stora satsningar för att utveckla hälso- och sjukvården. Det övergripande målet är att ge patienter möjlighet att vara delaktig i sin vård och att möjliggöra nya arbetssätt som förenklar och effektiviserar arbetet för medarbetare inom vården.

Vården kan bedrivas i sammanhållna vårdkedjor där olika vårdgivare samverkar och delar patientinformation med varandra. Därtill är målet att möjliggöra en effektiv ledning och styrning av hälso- och sjukvården samt underlätta för forskningen att få tillgång till anonymiserad, relevant, kvalitetssäkrad, och heltäckande data.

Nuläget

Det nuvarande IT- och systemlandskapet inom landstinget är komplext, fragmenterat och till stora delar omodernt, vilket innebär flera stora utmaningar. Många av de IT-system som används av medarbetare i vården idag är långsamma och delar inte information med varandra, vilket leder till tidskrävande manuellt dubbelarbete, dålig tillgång till nödvändig information om en patient och ökad administration.

Patienter har i sin tur begränsad möjlighet att själva ta del av information rörande sin vård och tvingas ofta bära sin egen patientinformation. Den begränsade tillgången till relevanta data begränsar forskningen och de som arbetar med att leda och utveckla vården, i syfte att utveckla ny kunskap samt nya behandlingsmetoder.

Vårdinformation ska följa patienten

FVM SLL ska lägga grunden till en ny vårdinformationsmiljö för hälso-och sjukvården. Ambitionen är att informationen i framtiden ska följa med patienten på dennes resa genom vården, en resa som väldigt ofta skär genom olika huvudmän, vårdgivare och IT-system.

Patienten ska få ökad insyn i information rörande den egna hälsan och vården och även kunna bidra med information till vården.

Vårdinformationsmiljön ska förenkla utbytet av patientinformation mellan vårdgivare och ge vårdens medarbetare tillgång till patientens vård- och hälsodata utan att behöva logga in i många olika IT-system. Dagens journalsystem ersätts med ett mer lättarbetat digitalt stöd med smidiga, moderna gränssnitt och intuitiva funktioner. Medarbetarna får möjlighet att arbeta mobilt och få snabbare tillgång till ny forskning och kunskap genom kunskaps- och beslutsstöd. Manuell hantering av patientinformation och pappershantering minimeras.

Många medarbetare deltar i arbetet

FVM SLL planeras pågå under flera år och kommer involvera ett stort antal medarbetare på alla nivåer. Tillsammans läggs grunden för utvecklingen av en ny vårdinformationsmiljö som bättre möter de behov och krav som patienter, personal, forskare, och ledning har för att tillhandahålla en effektivare och mer lättillgänglig vård.

Under våren 2018 kommer flera hundra personer från hälso- och sjukvården att hjälpa till med att ställa krav på den nya vårdinformationsmiljön. Medarbetarna kommer att delta i arbetet med att definiera de gemensamma arbetssätt, processer, informatik och den tekniska funktionalitet som behövs inom hälso- och sjukvården i Stockholms läns landsting och Region Gotland.

Första upphandlingen inledd

En viktig del i Framtidens vårdinformationsmiljö är att skapa tekniska förutsättningar för att realisera en sammanhållen vårdinformationsmiljö. En del i det är att upphandla nya IT-system som på sikt ersätter flera av landstingets nuvarande system.

Den första upphandlingen är inledd och kommer att ske genom så kallad konkurrenspräglad dialog, där ett antal leverantörer bjuds in till dialog för att diskutera olika förslag och lösningar. Detta för att säkerställa att upphandlingen både ställer rätt krav på de nya systemen och att de krav som ställs motsvaras av funktioner i system som finns på marknaden idag.

Bilaga 9: Nationellt stöd för utveckling- och förvaltning av specifikationer

Utdrag ur: *Nationellt stöd för utveckling och förvaltning av gemensamma, nationella specifikationer*, eHälsomyndigheten (2018)

eHälsomyndigheten föreslår två organisationer som tar ansvar för varsin roll: samordning och stöd till framtagande samt förvaltning och tillgängliggörande. Målet är att skapa större tydlighet för användare om när man kontaktar vem.

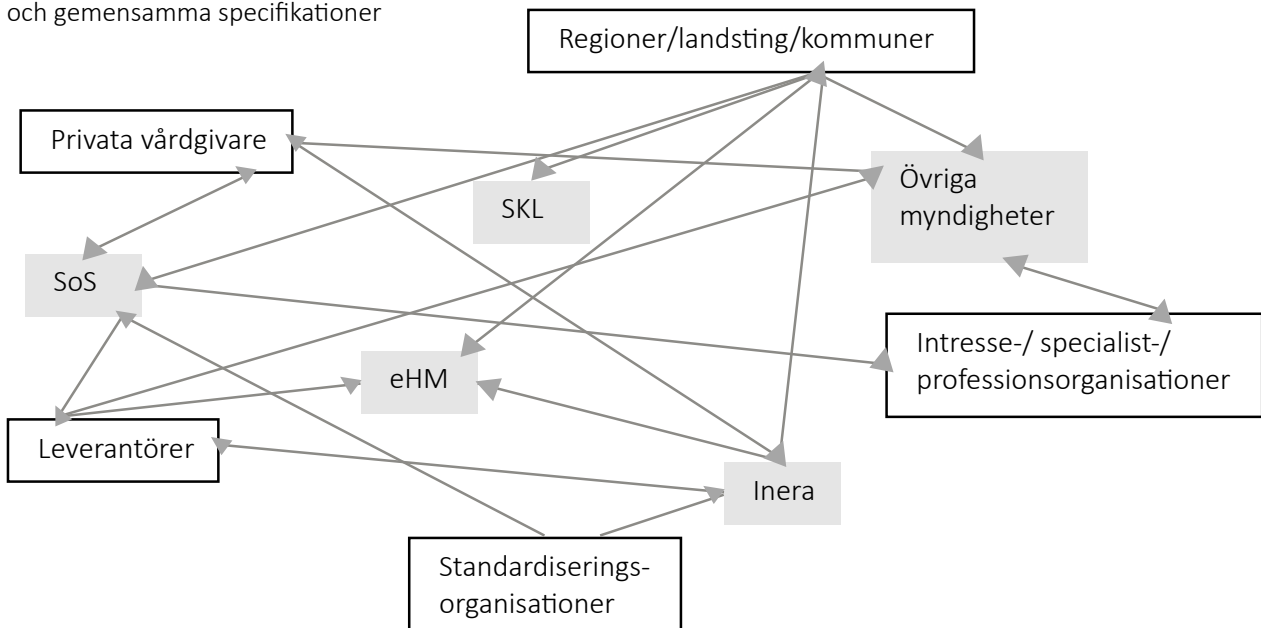
Om dessa båda organisationer etableras finns det stor potential att tröskeln sänks för användarna gällande att förstå och ta sig an de standarder och gemensamma specifikationer som tas fram, rekommenderas och tillgängliggörs nationellt.

Bilderna på nästa sida beskriver situationen som den ser ut idag för de som vill tillämpa standarder och/eller ta fram, hämta eller lämna gemensamma specifikationer, samt en förväntad situation om förslaget etableras.

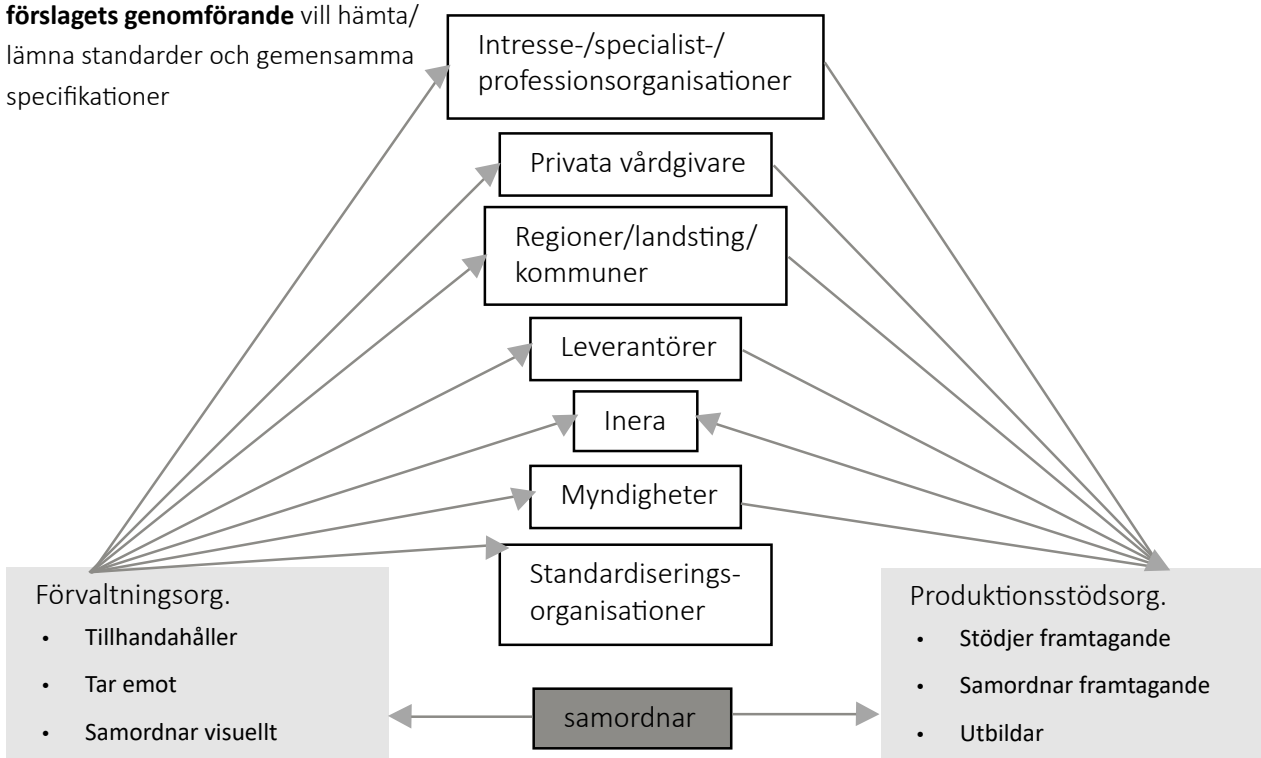
- Den övre bilden beskriver **nuläget** där samtliga grå organisationer tillhandahåller, samordnar och skapar standarder och/eller gemensamma specifikationer. Vem som ansvarar för vad och vem man får hjälp av har av användare uttryckts som förvirrande och svårt att navigera igenom.

- Den nedre bilden beskriver läget **när den föreslagna modellen finns**, och där två organisationer tar ansvar för varsin roll: samordning och stöd till framtagande samt förvaltning och tillgängliggörande. Målet är att skapa större tydlighet för användare om när man kontaktar vem.

Pilarna beskriver organisationer som behöver kontaktas för den som **i nuläget** vill hämta/lämna standarder och gemensamma specifikationer



Pilarna beskriver organisationer som behöver kontaktas för den som **efter förslagets genomförande** vill hämta/lämna standarder och gemensamma specifikationer



Bilaga 10: Lägesbeskrivning användning av vårddata

Utdrag ur: *Lapptäcke med otillräcklig täckning - slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister, Vårdanalys (2017)*

Vår utvärdering visar att de problem som beskrevs innan satsningen på kvalitetsregister (Rosén 2010) i stora delar kvarstår. Kvalitetsregistren har exempelvis fortfarande en resurskrävande datainhämtning, och det är svårt för vårdens medarbetare att analysera och använda informationen i registren för lokalt förbättringsarbete. Det saknas också fortfarande välutvecklad klinisk kvalitets information för stora delar av hälso- och sjukvården och omsorgen. Vår samlade bedömning är därför att satsningens inriktning mot att bara stärka en del av den kraftigt fragmenterade informationsinfrastrukturen inom vården inte varit tillräckligt för att möta de allt större behoven av information om vårdens kvalitet som finns bland vårdens verksamheter, patienter, forskare, företag och myndigheter. Vår övergripande behovsanalys visar att behoven av information om vårdens kvalitet inte uppfylls med dagens komplexa informationsinfrastruktur. Mycket information samlas in, men informationen är inte tillräckligt heltäckande, har inte tillräcklig kvalitet och är dessutom inte strukturerad på ett sätt som främjar användning.

Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör – oavsett vilken datakälla som utgör grund – ge ett utökat stöd till förbättringsarbete och ställa krav på att verksamheterna följer och utvecklar vården. Att kontinuerligt säkra och utveckla vården ligger i huvudmännens uppdrag. Oavsett vilken datakälla som används bör sådant arbete prioriteras och premieras. Vår utvärdering visar att användandet av nationella kvalitetsregister för förbättringsarbete inom vårdens verksamheter har ökat, men att förutsättningarna för att bedriva förbättringsarbete behöver stärkas oavsett vilken datakälla som används. Några faktorer som verksamheterna lyfter är lokal kompetens i förbättringsarbete, tid för sådant arbete, stöd från ledningen och fungerande och lättarbetade IT-stöd. Det är prioriterat att stärka hälso- och sjukvårdens och omsorgens förmåga att utveckla verksamheten och sådana initiativ bör tas skyndsamt oavsett informationsinfrastrukturens utformning.

Hälso- och sjukvårdens och omsorgens huvudmän bör fullgöra sitt ansvar och se till att utlämnande av forskningsdata och tillhörande bedömningar harmoniseras så att beslut endast fattas på korrekta, sakliga och objektiva grunder. Informationen som lagras i de nationella kvalitetsregistren är mycket värdefull också för intressenter utanför vårdens och omsorgens verksamheter. Informationen skulle kunna komma till större användning. Vår

bedömning är att utlämnande av data från de nationella kvalitetsregistren bör harmoniseras mellan de personuppgiftsansvariga myndigheterna som ansvarar för registren. Vi rekommenderar därför dessa myndigheter att gemenensamt utveckla en praxis för detta.



Bilaga 11: Landstings och regioners gemensamma system för kunskapsstyrning

Utdrag ur: *Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning*, Sveriges Kommuner och Landsting (2017)

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning/nationellaprogramomraden/samverkanforkunskapsstyrning.9686.html>

En nationell samverkansgrupp för kunskapsstyrning (NSK) initierades 2008. Syftet med NSK är att:

- Patienter har tillgång till bästa möjliga vård, oavsett var i landet man bor.
- Hälso- och sjukvården har tillgång till senaste och bästa kunskap vid varje patientmöte.
- Regionerna har möjlighet att tillvarata sjukvårdens nationella resurser effektivt.

Beslut som fattas i NSK är inte formellt eller juridiskt bindande, utan bygger på ett gemensamt ansvar att förankra beslut på hemmaplan. I NSK ingår representanter från de sex sjukvårdsregionerna, representanter från nio myndigheter; eHälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Forte, Inspektionen för vård och omsorg, Läkemedelsverket, Myndigheten för delaktighet, Socialstyrelsen, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket; samt professionsföreningarna Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening, tillsammans med SKL.

För att skapa en mer ändamålsenlig och effektiv kunskapsstyrning på olika nivåer inom hälso- och sjukvården etablerar nu (2018) landsting och regioner, med stöd av SKL, ett nationellt system för kunskapsstyrning.

Syftet är att göra det enklare att samordna kunskapsstöden som används i hälso- och sjukvården, att de tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda i mötet med patienten. Förutom kunskapsstöd ingår också stöd till uppföljning och analys, samt stöd till verksamhetsutveckling och till ledarskapet i systemet för kunskapsstyrning.

Nationella samverkansgrupper tillsätts för sju områden:

- Metoder för kunskapsstöd
- Kvalitetsregister
- Uppföljning och analys
- Läkemedel och medicintekniska produkter
- Forskning och Life Science
- Patientsäkerhet
- Tillfälliga satsningar

I avvaktan på att det nya, gemensamma systemet etableras, fortsätter tidigare etablerade nationella programråden sitt arbete för vissa diagnoser (astma/kol, diabetes, stroke, ADHD, barn och ungas psykiska hälsa, depression och ångest, antibiotikaförebyggande arbete, biobanker, internetbaserad stöd och behandling, levnadsvanearbete i hälso- och sjukvården).

De nationella programråden ska:

- Analysera och identifiera gapen i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten genom att kartlägga befintliga underlag, identifiera oönskade variationer och behov av klinisk forskning
- Ta fram mål och indikatorer för vårdens kvalitet
- Identifiera och sprida framgångsfaktorer
- Ta fram och revidera kunskapsunderlag såsom nationella vårdprogram, standardiserade vårdplaner och riktlinjer
- Följa upp och analysera kunskapsutvecklingen och variationer i vårdpraxis
- Bidra till konsensusutlåtande då vetenskapligt stöd saknas.

Det etableras 18 nationella programområden (gemensamma för landsting/regioner) med experter som i sin tur kommer att ha nationella arbetsgrupper inom olika diagnoser. Arbetet leds av styrgrupp för kunskapsstyrning i samverkan (SKS). Landsting och regioner anpassar sin regionala och lokala kunskapsorganisation till denna nationella struktur. Det är först då effekten når hela vägen fram till patientmötet.

Detta är vår vision för life science år 2025:

Sverige är en global nyckelaktör inom life science som attraherar topptalanger

Med starka och långsiktiga satsningar på utbildning och forskning ges stort utrymme för nyfikenhet, driv, vetenskaplighet och excellens.

Sverige är föregångslandet inom hälso- och sjukvård tack vare att kompetens omsätts i praktiken

Samspelet mellan akademi, företag, vård och befolkning skapar attraktiva miljöer för forskning och innovation, och en hälso- och sjukvård i framkant.

Vårdens samordnade uppdrag att dokumentera relevant information bidrar till en unik nationell plattform för forskning och kvalitetsutveckling. Forskare och företag lockas till Sverige som en ledande nation för patientnära studier.

Sverige är en magnet för life science-investeringar

Med sin innovativa och dynamiska miljö, i kombination med attraktiva förutsättningar för näringslivet, är Sverige en av de mest konkurrenskraftiga life science-nationerna i världen.

Agenda för hälsa och välbefinnande – ett samarbete mellan



och:



UMEÅ UNIVERSITET

