

Haveri i digitaliseringen av svensk sjukvård

Svenska Dagbladet den 3 december 2018

Sverige är i många avseenden ett föregångsland när det gäller digitalisering. Paradoxalt nog gäller det inte för sjukvården, det välfärdsområde som medborgarna under lång tid har satt högst på önskelistan. Digitaliseringen av svensk sjukvård i offentlig regi har länge tyngts av problem och situationen liknar nu alltmer ett haveri.

Läget hade inte behövt bli fullt så allvarligt om sjukvårdens organisation hade fungerat väl.

Problemen inom sjukvården har dock tillåtits växa under lång tid, alltmedan fortsatt urbanisering och en åldrande befolkning leder till sämre möjligheter för likvärdig vård över hela riket. Att ta hjälp av den teknologiska utvecklingen borde därför vara självklart.

Dessvärre finns en låsning i den största och mest strategiska frågan för digitaliseringen av sjukvården: det saknas en gemensam digital standard, det vill säga en plattform som är kompatibel mellan landstingen och öppen för privata sjukvårdsaktörer. Alltmedan människor obehindrat rör sig mellan Sveriges olika län hamnar patientdata i praktiken i karantän vid regiongränserna. Problemen eskalerar dessutom då vi ska ta hand om de mest utsatta, som också är den grupp som gör flest sjukvårdsbesök: människor i handikappomsorgen och sköra personer i äldreomsorgen. Dessa svaga grupper är de största förlorarna när koordination inom sjukvården och omsorgerna inte fungerar. Trots detta är sådan informationsöverföring förbjuden, liksom den till och från Försäkringskassan!

Digitalisering av sjukvården har dessvärre varit en lång och i stora delar smärtsam färd för svensk sjukvård. Uppsala läns landsting inledde redan 1997 ett projekt för att göra patienternas e-journaler tillgängliga via webben. När medier rapporterade om detta inledde Datainspektionen (DI) snabbt en granskning som resulterade i att projektet omedelbart stoppades. Vid tidpunkten var juridisk praxis på området utvecklad och bland annat för att råda bot på detta röstade riksdagen 2008 igenom en uppdaterad lagstiftning. De juridiska turerna fortsatte dock och först i slutet av 2012 kunde patienter i Uppsala få tillgång till sina egna journaler via webben. Andra landsting följde successivt efter. Men resan har varit onödigt krånglig och konfliktfylld då utvecklingen har skett med oklart lagstiftningsstöd i hur integritetsfrågor bör hanteras.

Att e-journaler äntligen kom i mål gav ett visst fog för optimism för digital vård i början av 2010-talet, men verkligheten blev en annan. De juridiska turerna kring en samlad digital vård i offentlig regi har i stället tilltagit. Den som i dag undrar varför det i huvudsak är privata nätläkare som levererar digitala vårdtjänster finner en viktig pusselbit i turerna med e-journaler men även i det som har skett i närtid med E-hälsomyndighetens satsning "Hälsa för mig". I det senare fallet var tanken att medborgarna skulle ha tillgång till en plattform för olika digitala vårdtjänster. Men efter många års arbete och åtskilliga nerplöjda skattemiljoner har arbetet fastnat i en juridisk återvändsgränd. Inspiration borde hämtas från vårt grannland Estland. Där finns sedan flera år tillbaka en uppskattad plattform för hälso- och sjukvårdstjänster.

Personlig integritet är viktig, det visar inte minst olika skandaler när data läckt från sociala nätverk eller debaclet vid Transportstyrelsen när hemliga data hanterades av obehöriga. Det finns en

uppenbar risk att förtroendet för samhället och digitalisering i sjukvården undermineras om känsliga data inte skyddas. Den enskilde måste kunna känna sig trygg och själv få välja hur dess egna data ska hanteras.

Avsaknaden av pragmatiska avvägningar kring personliga vårddata har dock under en lång tid tillåtits förlama utvecklingen. Hur vi sätter ett värde på digitaliseringens möjligheter i förhållande till risker för den personliga integriteten har nu blivit en ödesfråga, där hänsyn till den personliga integriteten hittills har tillåtits att ensidigt dominera. Men det finns kloka röster. Så betonade myndigheten Vårdanalys i en rapport från 2016 att risker och nyttor med vårddata bör hanteras i ett samlat perspektiv, en syn vi delar.

Tillgång till vårddata ger stora möjligheter att förbättra kunskap om behandlingar, minska lidande och ställa bättre diagnoser. Det vore särskilt värdefullt för patienter med kroniska sjukdomar som ofta tvingas till många vårdbesök. Forskningen visar att digitaliseringen ger bra möjligheter att förbättra sjukvården samt underlätta för såväl vårdpersonal som för patienter. En digital plattform är en helt central del i detta. Den öppnar för såväl offentliga som privata aktörer att utveckla nya digitala vårdtjänster som kan nyttjas över hela landet och inte bara i det egna landstinget.

Vi bör dra lärdomar av de segdragna processerna kring digital vård i offentlig regi. Det har framförts argument att sjukvården borde förstatligas, men det ser vi som en separat fråga som i sig omfattar en enorm komplexitet. Staten bör dock stå för grunderna i den digitala vården och inte som nu betrakta utvecklingen från åskådarplats.

Digitaliseringen i vården skulle tjäna på om den hanterades som en infrastrukturfråga. Precis som järnvägar inte byter spårbredd vid landstingsgränsen bör standarder för den digitala strukturen hanteras och gälla nationellt. Detta innebär att ansvaret för vissa vitala strukturer bör ligga på statlig (nationell) nivå.

När en ny regering tillträder behöver lagstiftningen snarast reformeras i riktning mot ett mer pragmatiskt förhållande till personliga data. Därtill bör regeringen inrätta ett "digitalt landsting" i form av en digital vårdplattform som fungerar över hela landet och för alla medborgare. För att den ska bli ett värdefullt hjälpmedel behöver kliniskt verksamma läkare få möjlighet att aktivt delta i detta arbete. Det borde ligga i landstingens intresse att frivilligt medverka, men viljan att vara med kan vid behov förstärkas genom att regeringen utformar rätt incitament. Med ett digitalt landsting skulle ett viktigt steg tas mot en bättre sjukvård som kan möta framtidens behov och även minska skillnaderna mellan stad och land.

Mårten Blix

Charlotta Levay

Anders Ekholm

Heidi Stensmyren