



---

STATENS OFFENTLIGA  
UTREDNINGAR

---

TILL SOCIALDEPARTEMENTET

# Patientens tillgång till sin journal

---

En promemoria från  
Patientmaktsutredningen

2012-06-07

## Innehåll

1	Inledning .....	2
1.1	Arbetsätt och avgränsningar.....	2
2	Bakgrund .....	4
2.1	Patientjournal.....	4
2.2	Patientens rätt att ta del av sin journal .....	4
2.3	Nationell eHälsa .....	5
3	Tidigare och pågående arbeten på området.....	7
3.1	Sustains .....	7
3.2	Mina Vårdkontakter .....	7
3.3	Din journal på nätet.....	7
3.4	Mina hälsotjänster.....	7
3.5	E-delegationens arbete .....	8
3.6	Dagmaröverenskommelsen.....	8
3.7	Övriga initiativ och pågående uppdrag.....	9
4	Invånares och patienters önskemål om journal på nätet .....	10
4.1	Hälsokonto .....	10
4.2	Reflektioner .....	10
5	Väsentliga krav som bör ställas vid tillgängliggörande av person- uppgifter på nätet .....	12
5.1	Ett säkert och användarvänligt system.....	12
5.2	Nationellt och samlat .....	13
5.3	På lika villkor.....	14
5.4	Patienten förfogar själv över sin information .....	14
5.5	Tydlig och säker interaktion .....	15
5.6	Ingen tillgång för obehöriga .....	16
5.7	Tillsyn.....	16
6	Kommande utmaningar m.m. ....	18
6.1	Krav på journalsystem och journalinformation.....	19
6.2	Ersättningssystem.....	20
6.3	Spärrar, avvikande mening, loggar och meddelanden.....	20
6.4	Ansvar m.m. ....	21

## 1 Inledning

Patientmaktsutredningen har i uppdrag att undersöka hur patientens tillgång till sin journal via nätet kan påskyndas och underlättas samt om det finns behov av att ytterligare stärka patientens kontroll över den egna journalen. Utredningen ska vidare undersöka förutsättningarna för att patienten på ett strukturerat sätt ska kunna dela med sig av sin egen dokumentation till vårdgivaren.

Utredningen ska lämna sina överväganden i denna del senast den 30 juni 2012. Därmed kan utredningens synpunkter beaktas av andra aktörer i det fortsatta arbetet på området.

### 1.1 Arbetssätt och avgränsningar

Redan i ett tidigt skede av utredningens arbete framkom att ett antal projekt påbörjats för att belysa möjligheterna med ett så kallat hälso-konto och hitta vägar för att ge patienter möjlighet att ta del av sin journal via internet. Utredningen har valt att följa och utgå ifrån det arbete som redan gjorts och dra slutsatser av genomförda studier. Utredningen har även haft möten med ett antal projektledare inom området samt med andra intressenter.

Sedan Patientmaktsutredningen påbörjade sitt arbete har *Utredningen om rätt information i vård och omsorg (S 2011:13)* tillsatts och inlett sitt arbete. Patientmaktsutredningen har samrått med den utredningen, som bland annat har i uppdrag att utreda hur den enskildes tillgång till sina personuppgifter kan förbättras och förtydligas samt hur den enskilde rent faktiskt ska kunna använda sig av möjligheten att spärra uppgifter i sin journal. Den ska även tydliggöra gränsen mellan vårdgivarens och patientens personuppgiftsbehandling samt utreda de särskilda förutsättningar som gäller sekretess och personuppgiftsbehandling beträffande beslutoförmögna personer.<sup>1</sup> Det är därmed den utredningens uppdrag att behandla många av de juridiska frågor som uppkommer vid handhavandet av journaler. Såväl Patientmaktsutredningen som Utredningen om rätt information i vård och omsorg har i mars 2012 fått tilläggsdirektiv från regeringen.<sup>2</sup> I direktiven klargörs gränsdragningen mellan de båda utredningsuppdragen. De uppdrag som Patientmaktsutredningen initialt har haft att ”undersöka de *legala* förutsättningarna för att patienten på ett strukturerat sätt ska kunna dela med sig av sin egen dokumentation till vårdgivaren”, ”utarbета nödvändiga författningsförslag” och ”beakta erfarenheterna från

---

<sup>1</sup> Se dir. 2011:111.

<sup>2</sup> Dir. 2012:24 och 2012:23.

Socialstyrelsens arbete med nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk för vård och omsorg” har överförts till Utredningen om rätt information i vård och omsorg. I Patientmaktsutredningens tilläggsuppdrag framgår även tydligt att utredningen särskilt ska beakta patientens perspektiv på detta område.

De överväganden och rekommendationer som lämnas i promemorian lämnas inom ramen för en redan startad och pågående utveckling. Utredningen har inte i uppdrag att vare sig definiera eller föreslå hur ett s.k. hälsokonto ska utformas. Utredningen har inte heller i uppdrag att lämna förslag till ändringar av reglerna om journalföring i patientdatalagen.

## **2 Bakgrund**

### **2.1 Patientjournal**

Det kan finnas anledning att inledningsvis uppmärksamma syftet med en patientjournal och vilka intressen den ska tillgodose m.m.

Enligt 3 kap. 2 § patientdatalagen (2008:355) är syftet med att föra patientjournal i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Patientjournalen ska även vara en informationskälla för

- patienten,
- uppföljning och utveckling av verksamheten,
- tillsyn och rättsliga krav,
- uppgiftsskyldighet enligt lag, samt
- forskning.

En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. Om uppgifterna finns tillgängliga, ska en patientjournal alltid innehålla

- uppgift om patientens identitet,
- väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården,
- uppgift om ställd diagnos och anledning till mera betydande åtgärder,
- väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder, och
- uppgift om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning.

Patientjournalen ska vidare innehålla uppgift om vem som har gjort en viss anteckning i journalen och när anteckningen gjordes.

Vidare ska, enligt patientdatalagen, de journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten.

### **2.2 Patientens rätt att ta del av sin journal**

Av tryckfrihetsförordningen och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, följer att en patient i den offentliga hälso- och sjukvården i princip alltid har rätt att ta del av uppgifter om sig själv. Undantag gäller dock för uppgifter om hans eller hennes hälsotillstånd, om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till honom eller henne, 25 kap. 6 § OSL.

Vidare gäller undantag för anmälan eller annan utsaga av enskild om patientens hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det kan antas att fara uppkommer för att den som har gjort anmälan eller avgivit utsagan eller någon honom eller henne närstående utsätts för våld eller annat allvarligt men om uppgiften röjs för patienten, 25 kap. 7 § OSL.

I den mån något undantag inte är tillämpligt, ska journalen på begäran lämnas ut till patienten. Om ett undantag är tillämpligt endast för delar av journalen, ska journalen lämnas ut i övriga delar.

En journalhandling inom enskild (privat utförd) hälso- och sjukvård ska, enligt 8 kap. 2 § patientdatalagen, på begäran av patienten eller av en närstående till patienten så snart som möjligt tillhandahållas honom eller henne för att läsas eller skrivas av på stället eller i avskrift eller kopia. På samma sätt som för offentlig hälso- och sjukvård gäller vissa undantag, om det med hänsyn till ändamålet med hälso- och sjukvården är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till patienten. Detta undantag framgår av 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

Patienter som inte får ta del av sin journal kan, enligt bestämmelser i patientdatalagen och OSL, få sin sak prövad i domstol. Vad gäller enskild hälso- och sjukvård är det i första hand Socialstyrelsen som prövar frågan.

Enligt 5 kap. 5 § patientdatalagen får en vårdgivare medge en enskild direktåtkomst till sådana uppgifter om den enskilde själv som får lämnas ut till honom eller henne. Det innebär att patienter kan ges möjlighet att ta del av uppgifter om sig själva via internet och detta oavsett om vårdgivaren deltar i sammanhållen journalföring eller ej. Någon rättighet för enskilda att ha direktåtkomst till sina uppgifter finns dock inte i lagen.

### **2.3 Nationell eHälsa**

Regeringen initierade under åren 2005 och 2006 den Nationella IT-strategin för vård och omsorg. Strategin, som redovisades i skrivelse 2005/06:139, behandlades våren 2006 av riksdagen (bet. 2005/06:SoU30, rskr. 2005/06:281) samt i dåvarande Landstingsförbundets och Svenska Kommunförbundets styrelser. Under samma tidsperiod beslutade landstingen att bilda en beställarfunktion samt utforma en gemensam handlingsplan för 2007–2009. Därtill beslöt samtliga landsting att anta och tillämpa den framtagna IT-strategin. Ett av målen för strategin var att patientinformationen skulle följa medborgaren oavsett var, när och av vem man fått vård och omsorg och oavsett varifrån man kontaktade vården. I målbilden beskrevs en portal via vilken medborgaren även

nådde personliga sidor med tillgång till den egna vårdinformationen i journalen samt kunde få en översikt över aktuella läkemedel och tidigare vårdkontakter. Via portalen skulle medborgaren även kunna göra egna anteckningar som man ville att behörig personal skulle känna till samt kunna följa upp vilka andra personer som tagit del av informationen. Under flera år har nationella projekt bedrivits inom ramen för strategin som år 2010 bytte namn till Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg. Strategin utgör i dag ett samarbete mellan Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Vårdföretagarna och Famna. Den nya strategin utgår från individens behov och önskemål av sammanhållen information och personliga e-tjänster.

Riksrevisionen har i sin rapport *Rätt information vid rätt tillfälle inom vård och omsorg – samverkan utan verkan?* pekat ut ett antal olika problem med strategin. Bland annat lyfts bristen på tydlig styrning och bristande kommunikation mellan lokal och nationell nivå.

Landstingen arbetar utifrån en gemensam handlingsplan för att förverkliga strategin Nationell eHälsa och därmed förbättra informationstillgänglighet, kvalitet och patientsäkerhet. Arbetet innefattar projekt för utveckling och samordning, införande av e-hälsostöd i form av nya invånartjänster och vårdtjänster, etablering av nationell teknisk infrastruktur samt etablering av gemensamma regelverk och standarder.

Center för eHälsa i samverkan, CeHis, har bildats med uppgift att koordinera huvudmännens e-hälsosamarbete och styrs av representanter från landsting och regioner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), kommunerna och de privata vårdgivarna. CeHis är beställarorganisation för landstingens gemensamma åtaganden på området. Utförare är Inera AB.

CeHis utvecklar bland annat ramverk för hur framtidens *Mina vårdkontakter*, *Mitt hälsokonto* och *Din journal på nätet* ska kunna hanteras. Någon liknande funktion för kommunerna har hittills inte funnits även om kommunerna varit representerade i såväl CeHis som Inera ABs styrelser. SKL har emellertid startat Center för e-samhället, CeSam, som syftar till innovation och verksamhetsutveckling inom bland annat området e-hälsa och som omfattar även kommunernas verksamheter. En nyligen genomförd översyn av verksamheten har resulterat i förslag om att än tydligare integrera kommunerna i arbetet.

### **3 Tidigare och pågående arbeten på området**

#### **3.1 Sustains<sup>3</sup>**

Uppsala läns landsting har sedan 1997 arbetat inom Sustainsprojekten och har flerårig erfarenhet, från ett projekt som bedrivits på en vårdcentral, av att elektroniskt lämna ut journalinformation till patienter. De patienter som deltagit i projektet kunde inledningsvis se en översikt över vilka vårdkontakter de hade och över sina diagnoser. En utvärdering visade att det som patienterna efterfrågade mest var tillgång till journalinformation. Det senaste Sustainsprojektet finansieras av EU, koordineras från Uppsala och syftar till att skapa en struktur där patienten själv bland annat ska kunna läsa och spärra sina journaler samt följa sina remisser. Ett antal andra e-tjänster samt regler för vad patienten ska kunna se vid direktåtkomst kommer att utformas inom ramen för projektet. Informationshanteringen kommer att studeras utifrån frågeställningar om huruvida patientens ställning stärks samt huruvida effektiviteten och den medicinska kvaliteten i vården ökar. Även Norrbottens läns landsting deltar i projektet.

#### **3.2 Mina Vårdkontakter**

E-tjänsten *Mina vårdkontakter* startades under år 2003 av Vårdguiden i Stockholms län. Avsikten var att öka tillgängligheten och göra det enklare för medborgare att kontakta vården på sina egna villkor. I dag är merparten av alla landsting anslutna till Mina vårdkontakter, som numera drivs inom ramen för 1177.se. Tjänsten innehåller medicinskt granskad information samt e-tjänster och utgör en kontakt mellan medborgare och hälso- och sjukvård.

#### **3.3 Din journal på nätet**

Under år 2011 har Inera AB genomfört förstudien *Din journal på nätet*. Förstudien har gjorts på beställning av CeHis och har bland annat haft som mål att belysa vilka möjligheter som finns för att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter och invånare samt vilka konsekvenser ett sådant tillgängliggörande skulle kunna få.

#### **3.4 Mina hälsotjänster**

CeHis och Stockholms läns landsting, SLL, driver sedan slutet av år 2011 tillsammans projektet *Mina hälsotjänster*. Projektet finansieras av regeringen och SLL. Projektet ska utveckla ett antal e-tjänster och tillhandahålla en teknisk plattform som möjliggör tjänsterna samt

---

<sup>3</sup> Support Users To Access Information and Services.



leverera processbeskrivningar, affärsmodeller och riktlinjer som effektiviserar och kvalitetssäkrar utvecklingen av e-tjänster. Projektet ska bygga vidare på redan etablerade nationella tjänster såsom Mina vårdkontakter och syftar bland annat till att skapa förutsättningar för mer avancerade personliga tjänster i form av exempelvis en hälsodagbok. Resultatet av utvecklingsarbetet ska redovisas senast den 31 maj 2012.

### **3.5 E-delegationens arbete**

E-delegationen har ett antal pågående förstudier, bland annat *Min ärendeöversikt*, som syftar till att göra det möjligt för den enskilde att få en samlad översikt över ärenden som den enskilde har med hela den offentliga sektorn. En tidigare förstudie, *Mina sidor för privatpersoner*, resulterade i slutsatsen att högsta prioritet för delegationen bland annat ska vara *Gemensam inloggning*, *Mina meddelanden* och *Min ärendeöversikt*. Det finns inom delegationen en önskan om att hålla ihop lösningarna på en gemensam *Mina sidor*. E-delegationen har även genomfört en behovsanalys tillsammans med SKL för att identifiera gemensamma behov bland dem som arbetar med e-förvaltning inom stat och kommun.

### **3.6 Dagmaröverenskommelsen**

I Dagmaröverenskommelsen 2012 slog regeringen och SKL tillsammans fast att invånare ska erbjudas hälsofrämjande tjänster som stödjer den enskildes möjlighet att själv kunna dokumentera och aktivt följa sin hälsosituation. Patienten ska elektroniskt kunna dela med sig av denna information till berörd vårdpersonal. I överenskommelsen slogs fast att det därutöver behövs fler personliga e-tjänster. Enligt överenskommelsen kommer regeringen och SKL gemensamt att prioritera arbetet med att utveckla ett hälsokonto för medborgaren under år 2012. Ett enhetligt gränssnitt gentemot kommersiella aktörer ska garanteras och staten ska ansvara för att medborgaren erbjuds en säker infrastruktur för datalagring samt tillgång till egen patientöversikt och läkemedelsinformation. SKL/CeHis ansvarar för framtagandet och utvecklingen av de tjänster som bygger på landstingens och regionernas verksamheter. Detta innebär särskilt att SKL/CeHis ska ansvara för att fortsatt tillhandahålla, vidareutveckla och anpassa de tjänster som landstingen ansvarar för och säkra dessa tjänster så att de kan kopplas mot statens utveckling av ett hälsokonto, förstärka och implementera *Mina Hälsotjänster* samt fortsätta utvecklingen av nya tjänster för allmänheten.

### 3.7 Övriga initiativ och pågående uppdrag

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag att leda och samordna arbetet med informationsstruktur och fackspråk samt att föreslå arbetsformer för ett nationellt samordningsorgan för dessa frågor.

Verket för innovationssystem, VINNOVA, har sedan år 2008 finansierat ett antal projekt som syftar till att ta fram underlag och rapporter för området e-hälsa. År 2008 genomfördes en förstudie, *Mitt Hälsokonto*, som bland annat undersökte förutsättningarna för att utveckla och driva ett hälsokonto.

Östergötlands läns landsting har sedan år 2003 bedrivit projektet *PatientPortal*. I utvärderingar av projektet uppger 83 procent av de patienter som deltagit i projektet att de upplevt nytta, eller stor nytta med att komma åt uppgifter via portalen. Utvärderingarna visar även att den tjänst som användes allra mest var *Mina journaluppgifter*. I Jönköpings läns landsting har ett liknande projekt bedrivits.

Stockholms läns landsting, SLL, har genomfört en förstudie för att belysa vilka behov invånarna i Stockholms läns landsting har av ett hälsokonto och relaterade e-tjänster. På uppdrag av SLL har Internationella Handelshögskolan skrivit rapporten *På jakt efter ett hälsokonto*. Rapporten syftar till att belysa organisatoriska, juridiska och tekniska frågor av relevans vid implementering eller anskaffning av ett e-hälsokonto.

Därutöver finns ett antal olika initiativ där vårdgivare eller andra erbjuder någon form av tillgång till journalinformation via internet.

## 4 Invånares och patienters önskemål om journal på nätet

Flera studier har undersökt patienters och invånares önskemål vad gäller tillgång till ett hälsokonto eller att ta del av sin journal via nätet. Resultaten av två olika webbenkäter som genomförts visar att en majoritet av de svarande vill ta del av sina journaluppgifter via nätet.<sup>4</sup> Det förefaller emellertid finnas ett större intresse av att använda specifika tjänster som innehåller viss journalinformation än av att få tillgång till hela journalen elektroniskt.

Studien *Din journal på nätet* kommer till slutsatsen att patienter och invånare främst efterfrågar specifika och riktade e-tjänster i vilka journalinformation är en integrerad del av tjänsten, exempelvis att följa sina remisser eller få en samlad bild av sina läkemedel, vaccinationer och provsvar. Ett annat önskemål som framkommit är möjligheten till en allmän översikt av alla de vårdkontakter som den enskilde har och haft. Den finns även önskemål om att kunna ta del av loggar över vilka som läst ens journal.

### 4.1 Hälsokonto

Det finns ingen enhetlig definition av ett hälsokonto. Utredningen har dock – utifrån sitt uppdrag att undersöka hur patientens tillgång till sin egen journal via nätet kan påskyndas och underlättas – valt att i denna promemoria definiera ett hälsokonto som en tjänst via vilken en patient kan ta del av strukturerad journalinformation och interagera med vården. Den information som finns på ett hälsokonto ägs av patienten. Hälso- och sjukvården har därmed ingen *direkt* tillgång till patientens hälsokonto. Ett hälsokonto kan även användas som plattform för andra tjänster som kan riktas både till patienter och till allmänheten, exempelvis i hälsofrämjande syfte.

### 4.2 Reflektioner

Enligt vad utredningen erfarit kan tillgång till den egna journalen bidra till att stärka patientens ställning inom vården. Vidare menar utredningen att patienters medskapande och interaktion kring journalinformation kan bidra till att skapa bättre delaktighet i vårdprocessen. Att patienter får en bättre överblick över sin vårdssituation och blir mer delaktiga bör kunna bidra till en säkrare och mer effektiv vård. Det patientinflytande som en förbättrad tillgång till den egna journalen kan medföra kan därmed dels anses vara ett mål i sig, dels ett medel för att uppnå hälsofrämjande effekter.

---

<sup>4</sup> Se förstudien *Din journal på nätet*, Inera AB och Behovsanalys hälsokonto, SLL

De utvärderingar av hälsokonton som gjorts inom Kaiser Permanente, som är den största icke-vinstdrivande sjukvårdsorganisationen i USA med över 8,6 miljoner medlemmar, visar på bland annat färre primärvårdsbesök samt förbättrade blodtryck och andra värden hos de patienter som använder kontot. En annan nytta som påtalas är minskad tidsåtgång för sjukvårdspersonalen.

Av de studier som gjorts framgår att patienter och invånare vill ha möjlighet att ta del av information från sin journal. Det förefaller emellertid som att det finns ett större intresse av att använda sig av tjänster där journalinformation ingår och av att ha en överblick över den information som finns än av att få all journalinformation utan att den sätts i något sammanhang. Patienter och invånare vill även ha möjlighet till interaktion och medskapande. De utvärderingar som gjorts av system där patienten givits möjlighet att ta del av och bidra med information via olika internetbaserade system antyder att sådana system kan medföra positiva effekter i form av mer informerade patienter, bättre hälsa och en säkrare vård.

Som tidigare redovisats kommer utredningens utgångspunkt i den fortsatta analysen att vara patientens behov och perspektiv. Utredningen anser att det, utifrån patientens perspektiv, finns ett antal förutsättningar som bör vara uppfyllda innan patientens journal – med eller utan hälsokonton – tillgängliggörs på nätet i stor skala. Utredningen anser det också befogat att resonera kring vissa av de utmaningar som ett sådan tillgängliggörande medför.

## 5 Väsentliga krav som bör ställas vid tillgängliggörande av personuppgifter på nätet

Enligt utredningens mening bör patienten via exempelvis ett hälsokonto kunna kontakta vården och få tillgång till strukturerad data från vårdens system samt beställa ytterligare journalinformation. Patienter ska kunna ställa frågor till sin behandlande läkare och få svar.

Ett hälsokonto, eller den yta på vilken patienten får del av sin journalinformation, bör enligt utredningens mening inte vara en del av hälso- och sjukvårdens journalföring. Den vårddokumentation som lagras i ett hälsokonto eller dylikt ska betraktas som en *kopia* och bör som sådan anses vara den enskildes egendom som denne på egen hand kan strukturera om, tillföra egna kommentarer etc.

För att patienter ska kunna utnyttja de elektroniska tjänster och andra möjligheter som är under utveckling, bör lagstiftaren överväga att låta direktåtkomst till journalen omfattas av den lagstadgade rätten att få ta del av sin journal.

### 5.1 Ett säkert och användarvänligt system

Ett system för tillgängliggörande av journaluppgifter på nätet måste upplevas som trovärdigt och legitimt. Patienter och invånare ska kunna vara säkra på att de personuppgifter som tillgängliggörs på internet hanteras på ett säkert sätt. Att trygga patienters och invånares integritet i samband med införandet av elektronisk tillgång till sin journal är naturligtvis av vikt för de enskilda användarna, men även för tilltron till hälso- och sjukvårdssystemet som helhet.

Det är därför enligt utredningens mening viktigt att patientens uppgifter, både kopior på journaluppgifter och egen dokumentation, förvaras samlade i ett gemensamt system där en offentlig och oberoende aktör kan trygga förvaltningen av uppgifterna. Systemet kan sedan utvecklas på ett antal olika sätt. En modell som förordats av vissa är att upphandla en plattform med internationella standards och en tillhörande utvecklingsplattform via vilken olika tjänster kan utvecklas av såväl offentliga som kommersiella aktörer. Att använda ett system med internationella standards kan, enligt flera av dem utredningen talat med, underlätta utvecklingen av exempelvis system för egenvård. Ett viktigt krav oavsett vilket system som föredras i det fortsatta arbetet är att systemet kan fungera långsiktigt. Det system som väljs bör, utan stora transaktionskostnader för den enskilde, kunna hantera utveckling av ny teknik och nya tjänster.

Det ska vara enkelt att kunna ta del av sin journalinformation. Både vad gäller inloggning och användarvänlighet i övrigt. Detta måste dock ske med beaktande av integritetsskydd och gällande sekretessregler. De tjänster och den information som en enskild patient behöver bör samlas på en plats. En utveckling av tjänster och informationskällor som förutsätter att patienten håller ordning på ett antal olika webbplatser och inloggningsrisker att försvåra patientens tillgång till information i stället för att förenkla den. Dessutom finns det anledning att tro att ett sådant system skulle användas i mindre utsträckning då det har färre fördelar för patienten.

## 5.2 Nationellt och samlat

Ett system där patienten får tillgång till sin journal via nätet bör utvecklas med tyngdpunkten på en övergripande gemensam nationell lösning vilket bland annat kan underlätta patientens möjligheter att välja vårdgivare över landstingsgränserna. Olika lösningar i olika landsting skulle utgöra ett hinder för sådana valmöjligheter då en patient som önskar välja vårdgivare i flera olika landsting inte kan få samma samlade bild av sin information och sina vårdkontakter. Vid uppbyggnaden av en nationell lösning måste vårdgivarnas legala ansvar beaktas. Så långt som möjligt bör även hänsyn tas till sjukvårdshuvudmännens och övriga vårdgivares förutsättningar och behov.

Det kan finnas anledning att presentera patienters journaluppgifter i ett större sammanhang för att ytterligare förenkla för patienter. Den dokumentation som finns i en patientjournal är inte alltid så överskådlig och lättillgänglig som patienten kanske önskar. Journalen är i första hand ett arbetsverktyg för hälso- och sjukvården och dess personal och kan därför upplevas som teknisk och svår. En samlad presentation av information och tjänster såsom journaluppgifter, presentation av kvalitetsdata och jämförelser, redaktionella texter samt möjligheter till interaktion med vården (hälsodagbok och tjänster) skulle underlätta patientens informationsinhämtning. En god och strukturerad information kan bland annat hjälpa patienten att förbereda sig inför förestående läkarbesök, göra informerade val och ta större ansvar för sin egen hälsa. I en förlängning kan man tänka sig exempelvis journalutdrag i vilka namn på diagnoser eller läkemedel länkar till redaktionella texter. Att samla relevant information under *en* gemensam portal skulle även kunna underlätta patientens val av vårdgivare. E-tjänster byggs ut i stora delar av det offentliga samhället och bland annat e-delegationens arbete syftar till att hantera det offentliga samhällets elektroniska kontakt med medborgarna i ett sammanhang. Flera av dem utredningen har talat med har förordat att även ett hälsokonto bör vara en del av en sådan samlad presentation.

### 5.3 På lika villkor

I utredningens alla överväganden ska perspektivet jämlik vård ingå som en övergripande beståndsdel. Det är viktigt att försäkra sig om att användningen av exempelvis hälsokonton, i syfte att bland annat tillgängliggöra journalinformation, inte ökar oönskade skillnader inom vården. För många patienter kan ett hälsokonto bidra till positiva hälsoeffekter och ett ökat inflytande. Det finns emellertid grupper som, av ekonomiska, kognitiva eller andra anledningar riskerar att inte kunna ta del av denna utveckling. För att uppnå en så jämlik vård som möjligt bör patienten kunna få tillgång till sina journaluppgifter och andra uppgifter från offentliga register etc. *utan kostnad*. Resurssvaga grupper riskerar i annat fall att gå miste om de möjligheter till information och inflytande som ett hälsokonto har potential att medföra. De tjänster som utvecklas i anslutning till ett hälsokonto, exempelvis hälsodagbok eller träningsdagbok på nätet, kan däremot utvecklas av privata företag som avgiftsfinansierade tjänster.

Utöver detta bör ett hälsokonto eller dylikt med tillhörande tjänster ses som ett frivilligt komplement till de kontaktytor som redan finns mellan patienter och vårdgivare, inte som en ersättning. En försvagning av befintliga kontaktytor skulle riskera att leda till en sämre service för de invånare som av olika anledningar inte har möjlighet eller själva väljer att inte skaffa eller använda exempelvis ett hälsokonto. Patienter ska erbjudas samma information och goda vård oavsett användande av e-tjänster.

Det är självfallet så att det inte räcker med att göra själva tjänsten som sådan kostnadsfri om resurssvaga grupper i samhället saknar de tekniska förutsättningarna för att tillgodogöra sig tjänsten. Hur även dessa personer ska kunna få möjlighet att på ett enkelt sätt ta del av sin journal får övervägas under det fortsatta arbetet och utvecklingen på området. Om en enskild ska kunna logga in på ett hälsokonto eller annan tjänst på internet via en dator på ett bibliotek eller annan samhällsinstitution, förutsätter det bland annat att inloggning kan ske oberoende av dator.

### 5.4 Patienten förfogar själv över sin information

Ett annat viktigt perspektiv för patienter och invånare är rätten att få styra sin information efter egna önskemål. I detta ingår rätten att bli glömd, det vill säga rätten att få all sin information raderad från sitt hälsokonto utan att den lämnar några spår. Utredningen avser här endast den information som lämnats ut eller på annat sätt tillförts ett hälsokonto och inte den journalinformation som hälso- och sjukvården förfogar över. För sådan information finns särskilda bestämmelser. Det

kan även finnas anledning att överväga vilka möjligheter att dela sin information med andra, till exempel närstående eller skola, som patienter och invånare bör ha. I samband med sådana överväganden måste emellertid hänsyn tas till dem som av olika anledningar kan vilja undvika att dela sin information. Detta kan gälla personer som lever i misshandelsrelationer eller unga som inte vill dela hälsoinformation med sina föräldrar.

## 5.5 Tydlig och säker interaktion

All information som överförs mellan patienten och hälso- och sjukvården måste ha en tydlig mottagare. Utredningen vill betona att det är av största vikt att det blir tydligt för patienter vilken del av den information som de själva lägger in på sitt hälsokonto som tas emot av hälso- och sjukvården. En patient som noga dokumenterar sitt hälsotillstånd på ett hälsokonto eller med hjälp av någon annan tjänst kan få intrycket att informationen tas omhand och värderas av hälso- och sjukvårdspersonal. Utredningen vill därför avråda från att i ett hälsokonto skapa generella ytor, eller fritextfält, där patienter uppfattar att de tillför information till vården utan att någon läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal värderar informationen eller återkopplar till patienten. Ett sådant tillvägagångssätt kan medföra att viktig information förs in i systemet utan att följas upp av hälso- och sjukvårdspersonal och kan därmed utgöra en patientsäkerhetsrisk. Att patienten för egen räkning antecknar eller skriver kommentarer om sin hälsa på sitt eget hälsokonto, är dock en annan sak. Då information utbyts mellan patient och hälso- och sjukvård är det viktigt att patienten får en bekräftelse när vården har tagit del av information från patienten och att vården får en bekräftelse när patienten har tagit del av information från vården.

Att kunna öppna interaktionsytor för patienter som har en pågående relation med vården, exempelvis kroniker eller andra grupper som har en fast vårdkontakt är enligt utredningens bedömning en av de stora vinsterna med ett hälsokonto. Utvecklingsmöjligheterna på området är stora. Patienten kan mata in medicinskt relevant information, exempelvis egna upplevelser av hälsotillståndet men även blodtryck och andra mätresultat, och sedan få en återkoppling på informationen från sin läkare. Enligt utredningens mening bör en patients hälsokonto därmed till viss del utformas i samråd med exempelvis behandlande läkare som tillsammans med patienten kan komma överens om hur framtida kommunikation och inrapportering av hälsotillstånd samt annan medicinskt relevant information ska ske. Vad som har överenskommit ska noteras i patientens journal. Utredningen har erfarit att det finns exempel på att liknande tillvägagångssätt används redan i dag då behandlande läkare och patient kan utbyta information genom bland



annat e-post. De uppgifter som patienten skickar till sin läkare ska givetvis noteras i journalen på samma sätt som om uppgifterna hade inhämtats genom ett telefonsamtal etc. Även de eventuella råd som behandlande läkare kan ge patienten genom dennes hälsokonto eller på annat sätt ska journalföras, under samma förutsättningar som i dag.

Utredningen vill här poängtera att inget av det ovan nämnda innebär att patienten själv ska kunna skriva direkt i sin journal. De noteringar som patienten gör i sin kopia av journalen stannar hos patienten om denne inte aktivt delar med sig av sina noteringar till sin läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal. Det är då personalens ansvar att – på samma sätt som sker i dag – dokumentera i journalen.

## **5.6 Ingen tillgång för obehöriga**

Då patienter och invånares tillgång till sin journalinformation underlättas finns en risk för att informationen kommer att begäras ut av andra aktörer via den enskilde patienten. Det finns även en risk för att den övriga information och dokumentation som patienten lägger in på sitt hälsokonto kan komma att begäras som underlag för bedömningar. För att patientens möjligheter att hantera sin journalinformation och dokumentera sitt hälsotillstånd inte ska användas i andra syften än de som avses, exempelvis för bedömningar av försäkringsbolag, arbetsgivare eller andra aktörer, finns det enligt utredningens mening anledning att överväga en lagstiftning som reglerar vilken information som aktörer får begära att den enskilde lämnar ut från sitt hälsokonto. Av försäkringsavtalslagen (2005:104) framgår under vilka förutsättningar ett försäkringsbolag får inhämta hälsouppgifter. Bestämmelserna kan sägas utgöra resultatet av en avvägning mellan försäkringsbolagens intresse av att få tillgång till information inför sina bedömningar och hänsyn till den enskildes integritet.<sup>5</sup> Patientens tillgång till journaluppgifter på nätet ska inte utgöra ytterligare en kanal för försäkringsbolags och andras inhämtande av hälsouppgifter. Som exempel på hur enskilda kan påverkas att lämna ut känsliga uppgifter om sig själv kan nämnas att allt fler arbetsgivare kräver att arbetsökande själva ska begära att få utdrag ur polisens belastningsregister som visar att vederbörande är ostraffad, och sedan visa upp intyget för den potentielle arbetsgivaren.

## **5.7 Tillsyn**

För att patienter ska kunna lita på att deras information hanteras på ett säkert sätt och för att tilltron till systemet ska upprätthållas krävs en effektiv tillsyn av de it-system som utvecklas. I dag ansvarar

---

<sup>5</sup> Se prop. 2009/10:241.

Läkemedelsverket för tillsyn av teknisk sjukvårdsutrustning vilket bland annat inbegriper it-system i vården. Detta innebär att man har tillsynsansvar för tillverkare och produkter. Det är emellertid Socialstyrelsen som ansvarar för tillsyn när vården använder it-systemen. Socialstyrelsen ska bland annat granska vårdens handhavande av patientuppgifter. Vidare ska Datainspektionen genom sin tillsynsverksamhet bidra till att behandlingen av personuppgifter inte medför otillbörligt intrång i enskildas personliga integritet. Inspektionen ska också säkerställa att reglerna för sådan behandling följs. Enligt utredningens mening finns det anledning att överväga att samla mera av tillsynsansvaret på en aktör. En sådan förändring kan bland annat underlätta ett återförande av de erfarenheter som görs inom organisationerna. Det kan även underlätta uppbyggnaden av den kompetens som kommer att krävas framöver för att utöva tillsyn över nya komponenter och en ökande användning av it-lösningar och tjänster inom vården. En mer samlad it-tillsyn bör samverka med den övriga tillsyn som finns inom området.

## 6 Kommande utmaningar m.m.

Av vad som framkommit under utredningens gång kan även vissa slutsatser dras om vilka utmaningar som i en förlängning kan påverka riskerna med och den nytta som patienter kan få av ett tillgängliggörande av journaluppgifter via internet.

Enligt vad utredningen har erfarit finns det på vissa håll en oro för huruvida patienter ska klara av att hantera den information som finns i journalen. Noteringar om till exempel misstanke om allvarlig sjukdom är sådana uppgifter som uppfattas som så känsliga att patienten inte bör få ta del av dem. Det har till och med framförts att en konsekvens av att patienten på ett lättare sätt ska kunna få tillgång till sin egen journal kan bli att personal inom hälso- och sjukvården bygger upp parallella, informella system för patientdokumentation, som patienten inte kan få tillgång till. Enligt utredningens mening är detta helt oacceptabelt. Det finns, vilket framgår av inledningen i denna promemoria, vissa i lag reglerade undantag från patientens rätt att ta del av sin journal. Några andra undantag finns inte. Den undersökning som studien *Din journal på nätet* har gjort visar också att den oro som framhålls från vissa håll inte delas av en majoritet av de tillfrågade patienterna. Patienterna uppger att de skulle vilja ta del av även oroande medicinska uppgifter, exempelvis misstanke om någon allvarlig sjukdom, via internet. En vuxen myndig person ska själv kunna ta ansvar för om hon eller han vill veta vilka medicinska uppgifter som finns antecknade i journalen. Att självsvåldigt undanhålla uppgifter för patienten i andra fall än de som framgår av gällande rätt, är inte acceptabelt. Patientmaktsutredningen rekommenderar att regeringen uppmärksammar och – i dialog med sjukvårdshuvudmännen – stävjar en sådan utveckling.

En tjänst som på ett framgångsrikt sätt ska tillhandahålla journalinformation till patienten via internet måste interagera med hälso- och sjukvårdens processer och den information som finns inom vården. De system som tidigare byggts upp utan sådan interaktion, exempelvis Google Health, har inte lyckats nå tillräckligt många användare. Införandet av hälsokonton eller andra liknande tjänster kommer i viss mån att kräva förändringar i vårdens arbetssätt. För att få med hälso- och sjukvården i utvecklingen och implementeringen av hälsokonton finns det anledning att fortsätta utvecklingen i nära samarbete med ett eller ett par intresserade landsting som kan fungera som piloter och vars synpunkter på ramverket och den praktiska användningen kan beaktas i det fortsatta arbetet.

Enligt utredningens mening blir många av utmaningarna med tjänster såsom hälsokonton tydliga först i den närmare utformningen av vilken

information som ska lämnas ut till tjänsten och i vilket skede av vårdprocessen som journalinformation ska överföras till patienten, exempelvis om information ska överföras direkt eller först vid signering. Det är även på det området som åsikterna hos dem utredningen talat med går mest isär. Enligt utredningen krävs en gedigen analys av eventuella konsekvenser vid den närmare utformningen av systemet.

## 6.1 Krav på journalsystem och journalinformation

Införandet av exempelvis hälsokonton som innehåller uppgifter från flera olika landsting och andra vårdgivare förutsätter att de journalsystem som finns kan presentera information på ett likvärdigt sätt. Då antalet vårdgivare ökar inom vården ökar även antalet journalsystem som måste kalibreras för att kunna leverera strukturerad data. Flera av dem som utredningen talat med uppger att vårdgivarnas journalsystem och deras olika uppbyggnad kan utgöra ett hinder för utvecklingen av hälsokonton. En tjänst som ger patienten tillgång till journaluppgifter på nätet måste kunna interagera med olika vårdgivares journalsystem och kunna fungera smidigt över landstingsgränserna. Det kan därför finnas anledning att på olika sätt uppmuntra en utveckling mot journalsystem som kan leverera data som struktureras på ett likvärdigt vis. En sådan utveckling sker redan inom ramen för arbetet med Nationell patientöversikt (NPÖ) som kan utgöra en god grund för införandet av hälsokonton eller dylikt.

För att den journalinformation som presenteras ska vara enhetlig och begriplig för användarna, är det av vikt att vården använder gemensamma begrepp och ett tydligt språk. I patientdatalagen slås bland annat fast att de journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården ska vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten.<sup>6</sup> Det finns emellertid anledning att understryka vikten av att det arbete med att utveckla en nationell informationsstruktur och fackspråk som inletts av Socialstyrelsen fortsätter samt att ansvaret för förvaltning och utveckling av regelverket tydliggörs. Resultaten av arbetet måste även föras ut i vården på ett strukturerat sätt. Ansvaret för utvecklingen av informationssystem och fackspråk samt för att utse en lämplig förvaltningsmyndighet bör ligga på staten. Det krävs ett konkret och samordnat arbete från aktörerna inom Nationell eHälsa samt från CeHis, Inera AB, landstingen och kommunerna för att lyckas med uppgiften att föra ut informationssystem och fackspråk i vården.

---

<sup>6</sup> 3 kap. 13 § patientdatalagen (2008:355).

## 6.2 Ersättningssystem

Det kan även finnas anledning för landstingen att se över sina ersättningssystem så att de skapar incitament inom hälso- och sjukvården för användning av hälsokonton. Att svara på en fråga via mail eller ett hälsokonto kan ta lika mycket tid i anspråk som att svara på samma fråga via telefon. Då den enskilde läkaren får ersättning för det ena men inte det andra riskerar det att påverka utvecklingen i en icke önskvärd riktning.

## 6.3 Spärrar, avvikande mening, loggar och meddelanden

Patienter har i dag möjlighet att motsätta sig att vårddokumentation rörande honom eller henne görs tillgänglig för andra vårdgivare, dvs. att spärra informationen. Detta gäller även varningsinformation, till exempel information om smittsamma sjukdomar, uppgifter om myndighetsåtgärder enligt smittskyddslagen (2004:168), allergier m.m.

Enligt utredningens mening finns det starka skäl som talar emot att patienten ska ges möjlighet att, via internet, hantera sina spärrar och upphävandet av sådana spärrar utan föregående kontakt med vården. Att spärra delar av informationen i sin journal kan medföra allvarliga konsekvenser som inte alltid är lätta att överblicka. För att behandlande läkare m.fl. ska kunna ge en så god och säker vård som möjligt krävs att det finns tillgång till relevanta uppgifter om exempelvis förskrivna läkemedel, allergier, sjukdomshistoria och tidigare sjukvårdsepisoder. Viss spärrad information kan också medföra att sjukvårdspersonal och andra utsätts för smitta i onödan. Ett utbrett användande av spärrar riskerar dessutom att försvåra patientens rörlighet mellan olika vårdgivare och landsting. Enligt utredningens mening bör därför spärr av journalinformation – även fortsättningsvis – ske efter kontakt med en läkare som kan ge patienten råd och information om de risker som kan uppstå då delar av journalen spärras.

I sammanhanget är det viktigt att påpeka att vårdgivare endast får behandla uppgifter som en annan vårdgivare gjort tillgängliga i systemet med sammanhållen journalföring om patienten samtycker till det. Patientens integritet har därmed ett starkt skydd i lagen även då ingen journalinformation är spärrad.

Flera av dem som utredningen talat med anser även att patienten genom sitt hälsokonto ska kunna göra anteckningar i journalen i de fall han eller hon tycker att en journaluppgift är oriktig eller missvisande. Ett sådant förfarande kräver, precis som vid annan interaktion, att det finns en mottagare av den avvikande mening som framförs.

En lösning som ger patienten möjlighet att under ordnade former begära att viss information spärras eller meddela en avvikande åsikt är därför, enligt utredningens mening, att föredra. På så sätt kan patienten få en bekräftelse på att informationen tagits emot och behandlande vårdpersonal får en möjlighet att kontakta patienten för att diskutera dennes önskemål.

Det kan finnas anledning att se över spärrarnas omfattning och låta patientens mer specifika önskemål få genomslag. En patient kan exempelvis vilja spärra all information om en abort utan att annan information, exempelvis information om förlossningar och resultat från cellprovtagningar, från samma klinik spärras. Enligt utredningens mening bör därför övervägas utökade möjligheter att spärra specifika episoder i stället för all information från en viss klinik, spärra på notativnivå (enskild anteckning/notering) och inte på enhetsnivå. Man kan även tänka sig ett förfarande där patienten kan spärra information i journalen för vissa yrkesgrupper alternativt ge sitt medgivande till att endast exempelvis behandlande läkare får tillgång till vissa journaluppgifter. Möjligheten att spärra mer specifik information skulle kunna medföra att patienten, med så minimal inverkan på patientsäkerheten som möjligt, kan spärra exakt den information som han eller hon inte vill ska vara tillgänglig för andra vårdgivare.

Patienten bör dock kunna få direkt tillgång – via internet – till loggar över vilka som tittat i de olika delarna av patientjournalen. Det finns inte heller samma invändningar ur ett patientsäkerhetsperspektiv mot att patienten via sitt hälsokonto ska kunna hantera sina medgivanden, exempelvis till att prover samlas in och bevaras i en biobank, eller ange sin inställning till att personuppgifter behandlas i kvalitetsregister. Patientens bör även kunna få en översikt över sina spärrar via internet.

Eftersom det i dag kan vara svårt att veta vart man ska vända sig om man vill få journalinformation spärrad, om man har en avvikande mening om det som antecknats i journalen eller om man har frågor gällande loggarna så kan det finnas anledning att informera om detta i anslutning till ett hälsokonto eller liknande.

#### **6.4 Ansvar m.m.**

Förutsättningarna för införande av hälsokonton har utretts i flera studier. Inom vissa landsting används redan e-tjänster och viss journalinformation lämnas ut via internet. Det finns emellertid ingen tydlig aktör som ansvarar för helheten. En god samordning är extra viktig när det gäller uppbyggnad av denna typ av system eftersom vissa delar

självklart bör utvecklas före andra och eftersom det är viktigt att systemet byggs säkert och från grunden. De olika aktörerna har behov av en instans som kan hantera de frågor som uppkommer samt göra de svåra avvägningar som behövs vid tillgängliggörandet av journaluppgifter via internet. För att undvika att ett antal separata system utvecklas på olika håll, i olika riktning och med varierande säkerhet krävs enligt utredningens mening en tydligare ledning, samordning och uppföljning. Det kan därför finnas anledning för regeringen att, inom ramen för Nationell e-hälsa, bidra till ett tydliggörande av ansvarsfördelningen samt till att skapa en tydligare struktur och inriktning på arbetet i denna del. Den senaste Dagmaröverenskommelsen är ett positivt led i en sådan utveckling. Det kan även finnas anledning att överväga att samla ansvaret för statens åtaganden inom området på en myndighet.

Johan Assarsson  
Särskild utredare