

Hur bättre datadelning och ny teknik inom vård och omsorg kan säkerställa ett långt och hälsosamt liv

Positionspapper nr 1

Delad data

- ger möjligheten att göra helhetsanalys
- gör att den bästa moderna tekniken kan användas
- möjliggör nyttjande av artificiell intelligens
- gör att lärande och forskning har ett större underlag att dra slutsatser av
- ger läkare möjlighet att få en mer komplett helhetsbild av patienten

Sammanfattning

Detta positionspapper riktar sig till beslutsfattare och ledare inom vård och omsorg i Sverige. Det tar ställning för en bättre vård och omsorg genom bättre datadelning och användning av modern teknologi i välfärden. Pappret framhåller att:

1. Svensk lag behöver ses över och omtolkas så att datadelning tillåts i högre utsträckning. Detta för att säkerställa att fler svenskar får bästa möjliga vård, omsorg och andra samhällstjänster. Lagen behöver spegla den tidsålder vi lever och agerar i, och ledstjärnan bör vara individens rätt till ett hälsosamt liv där teknik och data är en aktiv säkerställare.
2. Lagen måste tydliggöras för att möjliggöra datadelning mellan myndigheter, kommun, region och individ med fokus på individens rätt till att information följer med genom hela livet oavsett utförare av välfärd.
3. En balanserad och riskmedveten avvägning mellan kompromisser av integritet och nytta för liv bör göras vid beslut om datadelning. Digital suveränitet bör tolkas som individens rätt att påverka hur information används för personens bästa. Offentlig sektor är van att hantera situationer där strukturer i viss mån motarbetar måluppfyllelse och grunduppdrag. Det behövs en balans mellan målsättningarna för integritetskrav och livskvalitet snarare än en förenklad, svart-vit diskussion.
4. Utan nyttjande av den bästa moderna digitala tekniken kommer vi inte att kunna leverera en trygg välfärd för alla i Sverige. Vi står inför en påtaglig risk att livskvaliteten minskar för de som behöver det mest och att liv går till spillo i onödan. Bristen på enkla, säkra, och pålitliga lösningar för digitalisering och datadelning kommer främst att drabba de regioner och kommuner som redan har pressad ekonomi och små resurser. Möjligheten att hålla en god nivå av säkerhet kommer också minska om vi inte kan använda den senaste och bästa tekniken.

Positionspapperet illustrerar genom användningsfall och analys av data den situation som Sveriges vård och socialtjänst befinner sig i på grund av unika begränsningar i möjligheten att dela data. Begränsningarna hämmar användandet av den bästa teknologin och leder till en sämre situation för svenskar i behov av vård och stöd. Prognoser för välfärden i framtiden tyder på att ett stort gap mellan vårdbehov och vårdtillfällen kommer uppstå. Modern teknologi kan bidra till att effektivisera vården och stänga gapen om rätt förutsättningar för datadelning skapas.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Introduktion	4
En strukturell omstart	6
Metod, disposition, och definitioner	7
Ett ställningstagande för bättre omsorg och vård	8
Juridisk förflyttning	9
Likvärdig välfärd kräver en förflyttning från byråkratisk kontroll till demokratiskt ägande	10
Teknikrädsla bör ersättas med robust riskhantering	12
Framtidens vård kommer kräva de bästa tekniska stöden	13
Vad tappar Sverige när vårdkedjorna bryts?	16
Fall 1 – Orosanmälningar	18
Fall 2 – Hjärtat, blodet och molnet	21
Fall 3 – Förebygg våldsbrott med delade journaler vid handräckning	25
Exempel på innovativ teknikanvändning och datadelning	26
Sammanfattande ställningstagande	27



INTRODUKTION

Sverige vill vara bäst på att utnyttja digitaliseringens möjligheter. Enligt olika jämförelser och mätningar framstår dock Sverige som en medelmått när det gäller användarbaserad, digital öppenhet och utveckling.¹ Det är ett lågt betyg för ett land som vill vara bäst. Hur mätningar i olika internationella jämförelserna genomförs och tolkas kan diskuteras, men faktum kvarstår. Sverige innehar inte den position vi önskar.

Sveriges försiktiga inställning till datadelning har idag lett till ett ensidigt perspektiv där en extremt restriktiv tolkning av behovet för personlig integritet och teoretiska säkerhetsrisker har trumfat nyttor med att dela redan tillgänglig data i syfte att möjliggöra effektiv välfärd för invånare i behov av sjukvård och omsorg i svåra livsskeden. Det finns goda exempel på nationer, strukturellt lika Sverige, som klarat av detta. Finland har Finndata, en tillståndsmyndighet för social- och hälsovårdsdata, som främjar sekundär användning av finska social- och hälsouppgifter vilket stärker förutsättningarna för effektivisering av vårdkedjor. OECD konstaterar att Finlands spendering på vården under 2020 var 9,4 % av BNP, medan Sveriges var 11,4 %.²

Vår motvillighet till datadelning har grunden i juridiska övertolkning. Avseende lagring, hantering och delning av personliga data mellan myndigheter, verksamheter och offentliga verk, har Sverige sedan många år har en mycket restriktiv lagstiftning och har vidare valt en återhållsam tolkning av EU-rätten. Vi bör linjera vår legala hållning med övriga Europa.

Detta då vi behöver kunna erbjuda en likvärdig vård och välfärd över hela landet. Teknik för datadelning och nationella professionsbedömningar möjliggör en likvärdig välfärd. Likvärdig välfärd möjliggörs först

¹ DIGG (2020-09-28 "Sverige tappar i Digitaliseringsranking")²
[OECD: Health at a Glance 2021](#)

då vi ärligt anammat Sveriges olika befolkningsstrukturer. Behovet av välfärd bara ökar i takt med förändrade befolkningsstrukturer och en åldrande befolkning. Det symmetriska kommunala ansvaret och invånarens rörlighet och flyttmönster kräver effektivitet i ärendehantering och självklart garanterat korrekt information om invånare oavsett bostadsort. Det är en likvärdighetsfråga. Små kommuner och regioner utmanas ständigt i frågan hur man ska kunna erbjuda likvärdig välfärd likt de större, mer befolkningstäta regionerna i Sverige. Stark tradition av autonomt styrande har satt gårdagens normer och hämmar samverkan. I en holistisk struktur måste även data vara holistisk till förmån för individens trygghet och hälsa.

Nyttorna med datadelning

Datadelning har potentialen att möjliggöra stora nyttor. Några av dessa är:

1. Delad data ger möjligheten att göra helhetsanalys av organisationsöverskridande processer där kvalitets- och effektiviseringsförbättringar kan göras.
2. Den bästa moderna tekniken kan användas vilket kan ge kvalitetsfördelar och kostnadseffektivitet
3. Delning av data möjliggör nyttjande artificiell intelligens, som kan avlasta medarbetare och på snabba på och höja kvalitén i verksamheter.
4. Lärande och forskning har ett större underlag att dra slutsatser av, vilket höjer kvalitén
5. Inom vården ger det läkare möjlighet att få en mer komplett helhetsbild av patienten och ge rätt behandling.

Dessa nyttor handlar därmed både om att höja kvalitén och effektiviteten. Det kan göra att svenskar får bättre och effektivare vård, att forskningen går framåt snabbare och att pengarna räcker längre. Det är signifikanta fördelar som kommer från en öppnare syn på datadelning.

Nyttorna bör vägas mot riskerna

Vi vågar påstå att det på många håll i Sverige råder en rädsla för användning av externa IT-tjänster. Vi vill också hävda att det råder en spridd uppfattning att det skulle strida mot svensk lag och en tillämpning av tjänsterna skulle innebära en säkerhetsrisk. Säkerheten i molntjänster är tvärtemot ofta vida överlägsen den som de flesta aktörer har möjlighet att upprätthålla i lokala lösningar.

Varje dag utsätter vi oss för risker. En samlad värdering av de risker vi står inför, sannolikheten att de inträffar och de individuella och organisatoriska konsekvenserna behöver balanseras och vägas samman med nyttorna. Diskussionen kring modern teknologi och datadelning har i Sverige oftast förts inom juridiska och monetära områden. Vi ser idag ett behov att förflytta debatten till "vilka möjligheter har vi att förbättra invånarnas välfärd och hälsa genom delning av personlig data, vilka hälsorisker tar vi om vi inte begagnar oss av den teknik som finns". I dagsläget gör försiktigheten att kravställandet stundtals tappat sin egg, och att Sveriges leverantörer inte fått incitament att utveckla nya lösningar utan fortsätter leverera system som idag har genomgått mycket liten utveckling det senaste decenniet.

Om vi ska "leva vår vision" att vara bäst i världen när det gäller digitalisering, behöver vi helt enkelt bli bättre på att nyttja de möjligheter som idag redan finns för att dela data och därmed möjliggöra bättre och snabbare informationsunderlag för att hjälpa, stödja och vårda våra invånare vid de livsskedena då vi är i störst behov. Nuvarande rädsla för att "dela information och hantera data i molnet" riskerar vanliga människors möjligheter och rätt till en världsledande, offentlig service som bidrar till livskvalité och hälsa.

Den legala övertolkningen, teknikaversion, avsaknad av löpande riskbedömningar och i vissa fall inbillade "sanningar" är några faktorer som förklarar vår fallande position som digitaliseringsnation. Frågan kring datadelning i relation till personlig integritet måste återtas från legala strukturer och återföras till

professionen, till systemägarna inom vård, skola och omsorg för att säkra en fortsatt effektiv och modern välfärd.

Vi måste helt enkelt ställa oss frågan: Vad kostar underanvändningen av modern teknologi, rädslan för datadelning och behovet av personlig integritet i hälsa och rent av räddade liv?

En strukturell omstart

Vi behöver tänka om och tänka nytt både vad gäller struktur, ansvar och finansiering samtidigt som vi ser över möjligheten att förändra det juridiska ramverket för datadelning mellan privat och offentlig sektor och mellan olika huvudmän i offentlig sektor. Det kan – förenklat – ses i två dimensioner:

1. **Strukturella och legala hinder:** Idag finns strukturella och legala hinder som hindrar en effektiv datadelning. Detta har sin grund i Sveriges historia och hur den befintliga förvaltnings- och styrmodellen för myndighet, region och kommunal verksamhet är uppbyggd och finansierad. Budgetallokeringen och den ekonomiska styrmodellen är väldigt nära relaterat till den struktur som finns idag. Detta begränsar möjligheten för mer holistiska synsätt att få fotfäste. Därtill finns legala perspektiv och juridiska regelverk som förhindrar.
2. **Kapacitets- och resursutmaningar:** De demografiska förändringar som sker i samhället gör att många kommuner måste jobba smart för att få ihop ekvationen god vård och balanserade budgetar. Den skattebas som behövs för att upprätthålla befintliga strukturer, för att inte nämna den förväntade utveckling som behöver ske, kommer i många fall inte räcka till. Här behöver vi jobba tillsammans och ta hävstång på teknologi för att pengarna ska räcka till den bästa vården. Detta är inte ett hot mot förvaltningars självbestämmande nämnders suveränitet och det kommunala självstyret, men verkar ibland tolkas som det. Det finns en naturlig reaktion att försvara och befästa den förvaltningsstruktur som finns, dvs att allt ska drifvas i "lokal" regi för att följa lagen så som den tolkas och ibland övertolkas idag. Men den krassa ekonomiska och demografiska verkligheten kommer innebära att mer samverkan, samarbete och delning kommer vara ända vägen att få ihop ekvationen.

De senaste åren har världen sett en ökad grad av globalisering och "tjänstefiering" i samhället, i kombination med en väldigt snabb teknikutveckling som i grunden förändrar både styrformer, ansvarsfrågor och tillgång till innovation och data. Samtidigt som det offentliga har försökt upprätthålla rådande och traditionella strukturer och förvaltningsmodeller så har privat sektor sprungit på och funnit stora värden och skalfördelar med moderna molnbaserade IT tjänster och plattformar som grund för att nå en bred global marknad. De gör det för att nå ut till fler konsumenter och för att kunna ta rygg på den teknikutveckling som sker löpande och i snabb takt. Nya affärsmodeller och prismodeller har etablerats som följd och nya innovativa tjänster når marknaden i en allt snabbare takt, för att också kunna möta nya och förändrade verksamhetsbehov och komplexa samhällsutmaningar. Parallellt med att de har förmågan att kontinuerligt uppdateras för att möta aktuella behov så bidrar dessa vanligtvis uppkopplade tjänster och produkter med data som dels blir intressant för det offentliga att ta del av, dels med insikter som i sin tur driver på förändringstakten i olika domäner och industrier.

Kompetensprofiler för utveckling och förvaltning av dessa tjänster har ändrats och med den utvecklingen så ser vi också stora skiftningar i kompetensprofiler mellan privat och offentlig sektor. Offentlig sektor har som följd av detta, ökat avståndet mellan vad de som organisation kan ta emot gentemot vad marknaden kan leverera och på det sätt den vill leverera sina tjänster.

Den stora konsekvensen är att en svensk mellanstor kommun eller region blir direkt beroende av inhemsk utveckling och de innovationer som förlitar sig på den lokala inhemska marknaden. Svårigheten att anställa och agera attraktiv arbetsgivare ökar. Den digitala suveräniteten som ibland - med rätta - går att argumentera för kan likväl innebära en stor risk som hämmar utvecklingen i de verksamheter som har störst behov att förändras för att klara resurs- och kapacitetsutmaningen i framtiden.

För att kunna säga att vi ska bli bäst i världen på digitalisering behöver vi dra nytta av de innovationer som redan finns. Ett modernt synsätt på datadelning innebär utöver förändringar i de legala ramverken också en uppgraderad syn på var data får hålla hus. Om vi antar att tillväxten av nya tillämpningar i allt större utsträckning sker på molnbaserad infrastruktur så kan vi också anta att offentlig sektor behöver förändra sitt förhållningssätt till molnet för att inte riskera att avståndet mellan privat och offentlig sektor ökar ytterligare. Datadelning och tillgången till data från externa tjänster satt i ett kontext som betyder något för verksamheten är synnerligen viktig för att Sverige ska kunna leverera en likvärdig och effektiv trygg vård och omsorg, den behöver inbegripa data från flera organisationer i det offentliga men också data från de privata aktörerna som i stor utsträckning står bakom den innovationskraft som driver utvecklingen framåt.

Detta positionspapper ska belysa vad som blir följderna av att det inte ges tillgång till effektiva digitala lösningar inom vård och socialtjänst. Gör vi inget åt den strukturella utmaningen, de juridiska hinder som hämmar datadelning och samtidigt begränsar tillgången till de tillämpningar som redan finns så riskerar offentlig sektor att fortsatt suboptimera produkter i egen förvaltning som i sin tur hämmar en snabb och kontinuerlig förändringstakt, något varken vi som medborgare, patienter och individer i samhället eller i verksamheterna är betjänta av.

Metod, disposition, och definitioner

Positionspapper har tagits fram genom dokumentstudier, djupintervjuer och workshops där företrädare för Sveriges offentliga verksamheter deltagit. Kommuner, regioner, privata aktörer, myndighetsföreträdare har deltagit i samtal och diskussioner för att beskriva sina upplevelser och erfarenheter där människor i behov av vård och omsorg under svåra livskeenden har kommit i kläm eller fallit offer för allvarligt lidande – som en direkt konsekvens av bristande möjligheter att dela med sig av information mellan olika samhällsfunktioner.

Baserat på deras berättelser och omfattande dokumentstudier presenteras i dokumentet först de positioner och ställningstagande som detta dokument representerar. Sedan presenteras en enkel framtidsstudie och en översikt över brutna vårdkedjor i Sverige. Därefter presenteras tre exemplifierande fall som visar de risker och utmaningar svensk välfärd står inför om vi inte på allvar diskuterar frågan om datadelning, individens rätt till egen information och vinsterna med att tillgängliggöra och omfamna ny teknik.

Dokumentet använder flera begrepp. Med "digitalisering" menar vi effektiviseringar som kommer från verksamhetsomvandling i samband med ökad användning av modern informationsteknologi, inklusive artificiell intelligens (AI), molnanvändning, et cetera. Med "Vårdkedja" avses planerade, överenskomna och skapade vård- och rehabiliteringskedjor som löper över flera organisationer. Det är hela flödet för en brukare som är i kontakt med vården. Exempel på en vårdkedja kan vara en person som för ett hjärtproblem först får kontakt med en privat vårdcentral, därefter en specialist på ett sjukhus, och sedan till kirurgi på ett sjukhus i en annan region.

ETT STÄLLNINGSTAGANDE FÖR BÄTTRE OMSORG OCH VÅRD

För att säkra modern välfärd, likvärdighet, vård och omsorg vid livets svåra skeden anser vi att frågan om datadelning måste debatteras baserat på nyttor och inte på teknikrädsla och juridik. Sverige behöver en gemensam vision baserad på individens rätt till likvärdig vård snarare än juridisk rädsla för att göra fel. Sverige behöver en sammanhållen vision för datadelning och gemensamma standarder för data för att möjliggöra realiseringen av nyttor som ett längre och hälsosammare liv.

Vi har nedan sammanställt våra positioner kring vad Sverige som digitaliseringsnation måste göra för att framgent kunna vara en välfärdsnation där vård och omsorg ges likvärdigt när du behöver det som mest.

Juridisk förflyttning

Sverige behöver en juridisk förflyttning, det innebär att anpassa författning och att uppdatera vår tolkning av lagen. Vi behöver anpassa svenska lagrum och tolkningar till vår nutid och framtid.

1) Vi anser att vi behöver gå ifrån svensk juridisk övertolkning till europeisk samsyn

- a) Svensk lag behöver ses över och omtolkas så att datadelning tillåts i högre utsträckning. Detta för att säkerställa att fler svenskar får bästa möjliga vård, omsorg och andra samhällstjänster. Lagen behöver spegla den tidsålder vi lever och agerar i. Ledstjärnan bör vara individens rätt till ett hälsosamt liv där teknik och data är en aktiv säkerställare.
- b) Linjera vår inhemska lagtolkning till EU-gemensam reglering. EU-lagstiftningen styr vårt inhemska digitaliseringsarbete. Vi behöver verka för ökade möjligheter till datadelning inom unionen och parallellt med detta uppdatera vår tolkning av EU-gemensam reglering. Samsyn bör råda.
- c) Data och information måste delas över vårdkedjor i syfte att rädda liv och ge rätt information i rätt tid. De nya EU-datadirektiven kring öppna och delade data² bör därför implementeras på ett sådant sätt att betydande mängd hälsodata börjar delas.

2) Vi anser att aktiv utveckling ska uppmuntras för att bidra till prejudikat

- a) En stor osäkerhet är lagens mening och att det finns så många tolkningar. Vi behöver många prejudikat kring datadelning och riskhantering för att stödja svensk digital utveckling. I stället för att lägga ner projekt p.g.a. osäkerhet kring lagstiftningen bör fler prövas i domstol. Utifrån domslut kan exempel på behov av förändring i lagstiftning fångas upp.

3) Vi anser att tydliga legala ramverk präglade av samsyn och likvärdighet ska råda för att skapa tydliga förutsättningar för samverkan

- a) Lagen måste tydliggöras för att möjliggöra datadelning mellan myndigheter, kommun, region och individ med fokus på individens rätt till att information följer med genom hela livet oavsett utförare av välfärd. Kraftfulla överenskommelser mellan aktörer kan redan idag möjliggöra effektiviseringar av vårdkedjan och informationsutbyten.

Insikt:

Juridiken bör främja utveckling och datadelning till förmån för invånares rätt till vård och omsorg då livet är som svårast.

² [EU direktiv också kallat PSI från 2019 och förslag till lagrådsremiss som ska börja gälla från hösten 2022.](#)

Likvärdig välfärd kräver en förflyttning från byråkratisk kontroll till demokratiskt ägande

Sverige behöver utföra en förflyttning från byråkratiskt systemfokus till demokratiskt ägande - där individens behov står i fokus. Låt individen äga egen data och därmed underlätta för delning.

1) Vi anser att en allmän insikt kring digitaliseringens strategiska roll för likvärdig välfärd är odiskutabel

- a) Utan digitalisering kommer vi inte att kunna leverera en trygg välfärd för alla i Sverige. Utan nyttjande av ny teknik och datadelning riskerar vi att minska tilliten till samhällets funktioner. Att inte nyttja digitaliseringens möjligheter riskerar i hög grad vår livskvalitet för de som behöver det mest och färre liv kan räddas.

Sverige har en stark tradition av autonoma myndigheter och självstyrande kommuner och regioner som, inom ramen för samverkan, behöver se till att överenskommelser och gemensamma strategier skapas för att möjliggöra datadelning och informationssamverkan över gränser.

2) Vi anser att en likvärdig välfärd innebär ett paradigmskifte

- a) Perspektivet och maktfördelningen behöver skifta från ett organisatoriskt dataägande till ett individuellt dataägande. Varje individ och egen person bör kunna äga makten att besluta över sin egen information - det ska bli lättare att ge sitt eget godkännande i syfte att informationen delas med behöriga institutioner.
- b) Demokratisera utvecklingen. De som får nytta av en digital tjänst bör vara med och påverka hur riskerna hanteras. Vi måste sätta användarna i framsätet och involvera brukare i de digitala vägvalen.

3) Vi anser att en sund balans mellan liv och integritet måste råda

- a) En balanserad och riskmedveten avvägning mellan kompromisser av integritet och nytta för liv bör göras vid beslut om datadelning. Digital suveränitet bör tolkas som individens rätt att påverka hur information används för personens bästa. Offentlig sektor är van att hantera situationer där strukturer i viss mån motarbetar måluppfyllelse och grunduppdrag. Vi behöver få balans mellan målsättningarna för integritetskrav och livskvalitet snarare än en förenklad, svart-vit diskussion.
- b) Mod att dela. Ett socialt/kulturellt skifte behöver ske mot att information naturligt får flöda mellan organisationer där den kan göra nytta för individen som informationen berör.
- c) Kompetens att leda omställning. Satsa i alla nivåer på kompetens och kunskap kring förmåga att nyttja ny teknik och mod att ställa om verksamheter med stöd av information, data, beslutsstödsverktyg, policys och författning.

4) Vi anser att barnens bästa och rätt ska beaktas före vuxnas rätt till integritet

- a) Vi skyddar våra invånare om vi tillser ett starkt samhälle där den svages liv kan förbättras med stöd av den information som finns tillgänglig oavsett systemägare. Dagens lag stärker idag den vuxnes integritet och skyddar i förlängningen förbrytare (till exempel vårdnadshavare som undviker insyn etc. för att kunna fortsätta begå övergrepp). Barn har rätt till vård, omsorg och skola och vårdnadshavare ska inte kunna hindra att information för barns bästa ska kunna användas i

väl-färden. Barnkonventionen är idag svensk lag, den ger lagligt stöd att utforska möjligheter att sätta barns bästa i första rum vid utveckling av omsorgen.³

Insikt:

Utan nyttjande av modern teknik kommer vi inte att kunna leverera en trygg välfärd för alla i Sverige. Utan nyttjande av ny teknik och datadelning riskerar vi att minska tilliten till samhällets funktioner. Vi står inför en påtaglig risk att livskvaliteten minskar för de som behöver det mest och att liv går till spillo i onödan. Bristen på enkla, pålitliga lösningar för digitalisering och datadelning kommer främst att drabba de regioner och kommuner som redan har pressad ekonomi och små resurser – ett tydligt demokratiproblem.

³se Artikel 24 i barnkonventionen

Teknikrädsla bör ersättas med robust riskhantering

Sverige ska tillitsfullt kunna använda sin höga tekniska kompetens och förmåga till att möjliggöra värde och nytta i verksamheterna för brukare och invånare.

- 1) *Vi anser att fokus bör läggas på en robust riskhantering och korrekt kravställande och inte på ett ifrågasättande av ny teknik. Vi behöver röra oss bort från riskaversion mot en institutionell riskhantering för att främja faktorer om ökad effektiv vård och omsorg.*
 - a) Anamma ett rationellt förhållningssätt till risk. Analysera risk och konsekvenser med att inte införa ny teknik där nyttan om likvärdig vård och omsorg och livräddande teknik och information i livets svåra skeden är norm och ställs mot risken att individens integritet utsätts.
 - b) Vi behöver flytta fokus bort från risker med gammal teknik och i stället se fördelar med den nytta och de livräddande nyttoeffekter ny teknik kan möjliggöra - och riskbedöma utifrån detta.
 - c) Förändra kravställandet i upphandlingar. Gå från fokus på funktioner och specifikationer och kravställa på den nytta som tekniska lösningar ska leverera till verksamheten. Se till att data är delbar och använd API:er som gör informationen följsam med individens nyttjande av tjänster inom välfärden. En gemensam teknisk samsyn bör arbetas fram för att definiera offentliga aktörers nyttobehov. Struktur, dokumentation, kvalitetssäkring, certifieringar m.m. bör vara normsättande.
 - d) Kunskapen om säkerheten i nya tekniska lösningar måste spridas, och förståelsen att den oftast är många gånger säkrare än lokala lösningar måste växa.

Insikt:

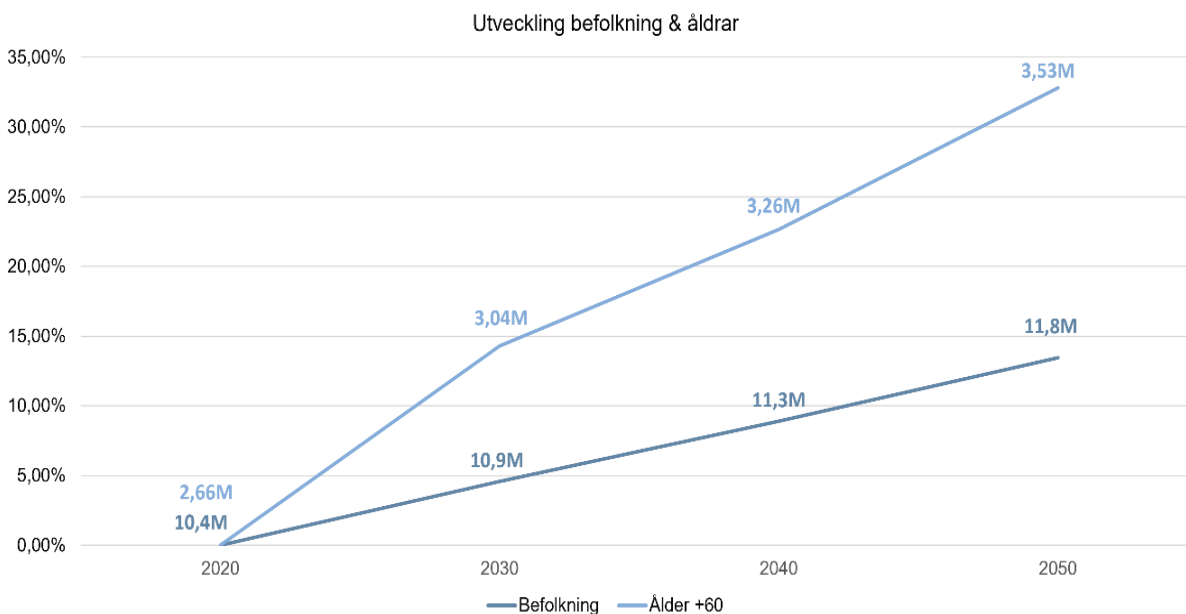
Vi behöver skapa en förståelse för hur nödvändig tekniken är för att leverera likvärdig och kvalitativ informationsdriven vård och omsorg över hela landet. Det innebär att risker måste bedömas klokt utan att vi "stänger dörren" till teknik som räddar liv. Konsekvenserna och de positiva effekterna av säker datadelning trumfar vilka risker?

FRAMTIDENS VÅRD KOMMER KRÄVA DE BÄSTA TEKNISKA STÖDEN

Avsnittet redogör för data över hur situationen i svensk vård ser ut idag och hur det kommer att se ut i framtiden. Datan gör gällande att Sverige just nu har en nedåtgående trend vad gäller kvalitet av vård. I framtiden riskerar demografiska faktorer att förvärra situationen. Det kommer att råda brist på vårdarbetare, samtidigt som behovet av vård kommer att öka då befolkningspyramiden kommer innehålla fler äldre med större vårdbehov. Att kunna nyttja den bästa teknik som finns, utan att begränsas av föråldrade perspektiv på data, kommer att bli absolut nödvändigt för att klara framtidens vårdutmaning.

En ökande och åldrande befolkning driver på vårdbehovet

Sverige har en växande befolkning och det innebär ökade vårdbehov. Sverige har ökat sin befolkning med omkring 1,5 miljoner de senaste 20 åren, och prognosen är att Sverige kommer ha nästan 11 miljoner innevånare år 2030. Figur 1 visar på hur befolkningen förväntas utvecklas de närmast 30 åren. Den visar också att antalet äldre procentuellt förväntas öka mer än dubbelt så mycket jämfört med befolkningen i stort.



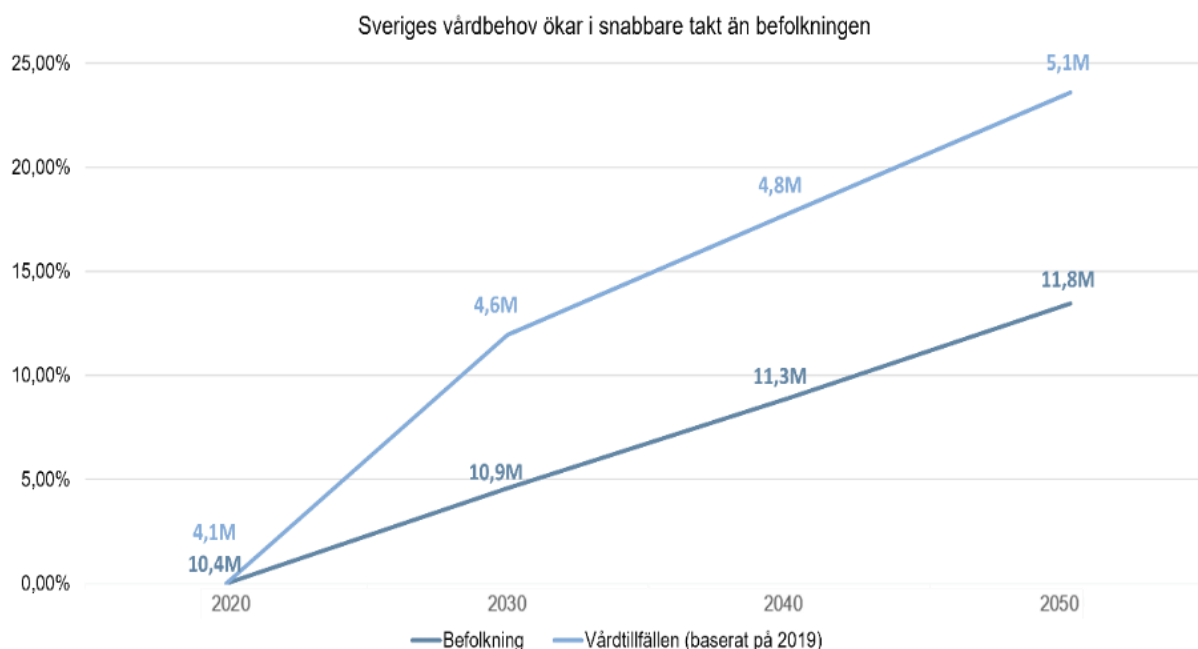
Figur 1: Sveriges prognosticerade befolkningstillväxt i procent utifrån basåret 2020. Befolkningen förväntas till 2050 öka med ca 14 %. Antalet äldre personer över 60 år förväntas öka med över 30 %, mer än det dubbla. ⁴

⁴ [SCB Sveriges framtida befolkning](#)

Cirka 20 procent av Sveriges befolkning är 65 år eller äldre. Andelen varierar dock kraftigt mellan olika kommuner, och det finns sett till befolkningen små kommuner, där andelen äldre ligger på över 30 procent.⁵ Det kommer att innebära extra press på hemtjänst och närvården.

En åldrande befolkning innebär att det faktiska antalet människor som drabbas av en åldersrelaterad sjukdom kommer att stiga i snabbare takt än befolkningstillväxten. Vanliga åldersrelaterade åkommor är hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, cancer, ledsjukdomar och demens. Idag i Sverige drabbas ca 125-150 tusen människor. Denna siffra förväntas att dubblas till ca 250 tusen demenssjuka personer år 2050.⁶ Antalet personer i behov av pacemaker förväntas öka med ca 50 % fram till 2050.⁷

Vårdbehoven ökar, samtidigt som kvalitén stagnerar



Figur 2: Sveriges prognosticerade vårdbehovstillväxt i procent utifrån basåret 2019.⁸

Prognoserna indikerar att inläggningarna på sjukhus år 2030 kommer att öka till ca 1,5 miljoner per år. För att det ska gå ihop så kommer det att behövas 15 procent fler vårdplatser än dagens.¹⁰

Detta riskerar att bli besvärligt. Redan idag glider Sverige ned i rankingarna vad gäller överlevnad av sjukdomar som går att påverka genom olika vårdinsatser⁹. Under 2021 ökade vårddköerna i landet som helhet.¹⁰ Dessa indikatorer som antyder en allt mindre effektiv vård kommer samtidigt som indikatorer

⁵ [Socialstyrelsen](#)

⁶ [Demenscentrum](#), [Socialstyrelsen](#)

⁷ [SCB Sveriges framtida befolkning](#)

⁸ [SCB Sveriges framtida befolkning](#), [Socialstyrelsens statistikdatabas](#) 2022-03-10 (Diagnoser, Sluten och/eller specialiserad öppen vård, Antal patienter, Samtliga patienter, Riket, Ålder: 0-85+, Båda könen) ¹⁰ [SKR Ekonomirapporten](#)

⁹ [OECD: Health at a glance 2021](#)

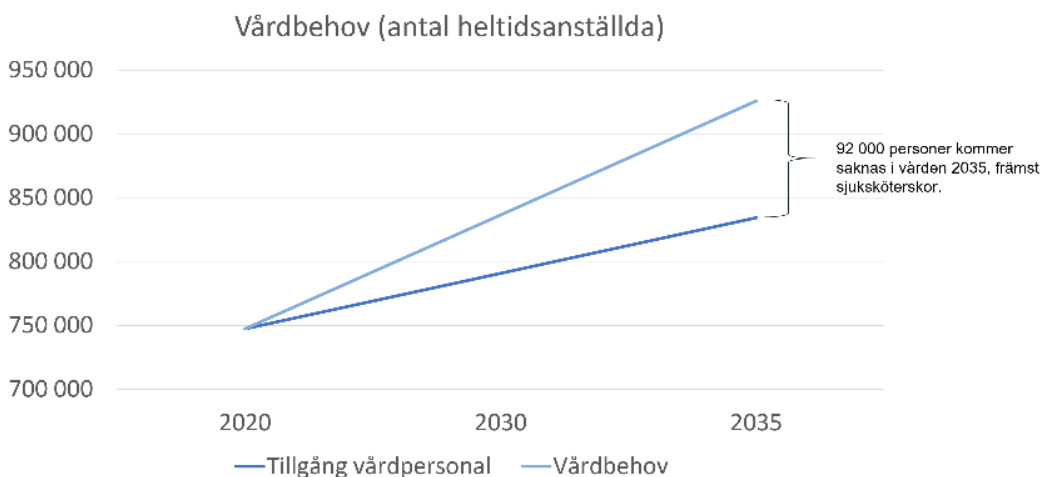
¹⁰ [Läkartidningen 2022-03](#)

på att effektiviteten kan förbättras. Vårdkostnaderna har för Sverige ökat till en summa på cirka 580 miljarder kronor, från 10,4 % av BNP till 11,4%. Sverige ligger 6:e högst i vårdkostnader som procent av BNP bland OECDs 38 medlemsstater.¹¹

En framtid med långt färre vårdarbetare än vad som behövs

Prognoser från SCB gör gällande att antalet specialistläkare och sjuksköterskor inte kommer att öka i samma takt som antalet äldre.

Ekvationen flera äldre och fler sjuka med färre professionella som ska ta hand om dem kommer endast att gå ihop om vi i vården kan avlasta med de bästa möjliga IT-stöden som finns att tillgå. Digitala verktyg som möjliggör distansmedicinering och fjärrvård samt (AI) som kan stötta läkare och sjuksköterskor i att samla ihop information för att de ska kunna fatta beslut kommer bli kritiska beståndsdelar för en fungerande vård.



Figur 3: SCB prognosticerar att vårdbehovet år 2035 uppgår i 926 000 heltidsanställda medan tillgänglig vårdpersonal samma år enbart uppgår i 834 000.¹²

Aktuella prognoser indikerar ett underskott om 92 000 personer i vårdrelaterade yrken år 2035. Detta innefattar samtliga kategorier av läkare och sjuksköterskor, med störst behov bland specialistsjuksköterskor och undersköterskor. Detta underskott utgår från dagens sätt att organisera vården. En verklighet där vårdköerna är långa och antalet vårdplatser ligger långt under OECDs genomsnitt, och cirka 10 % av IVA-platserna är stängda på grund av underbemanning.¹³ Om Sverige ska leva upp till vård i världsklass kommer många fler än 92 000 personer behöva tillkomma.

För att ha en rimlig chans att eliminera glappet och ge Sveriges unga och äldre en bra vård i framtiden kommer Sverige att behöva använda all modern teknologi som finns tillgänglig för att öka effektiviteten och avlasta de som arbetar inom vården.

¹¹ [OECD: Health at a Glance 2021](#)

¹² [SCB Arbetsmarknadsutsikterna per utbildningsgrupp](#)

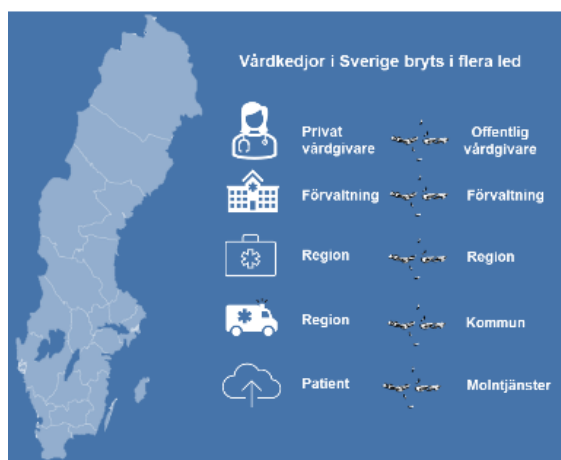
¹³ [Coronakommissionens rapport](#)

För att effektivisera vården är det viktigt att kunna titta på de olika vårdprocesserna som helheter. Detta att effektivisera helheten och inte suboptimera delprocesser. Här skapar Sveriges restriktiva tolkning av lagarna utmaningar, som nästa avsnitt utforskar.

VAD TAPPAR SVERIGE NÄR VÅRDKEDJORNA BRYTS?

En medvetlös individ kommer in på närakuten. I plånboken finns körkort, men det går inte att komma åt personens journaler på grund av datadelningsrestriktioner. Personen behandlas med en medicin, som interagerar med en medicin personen redan hade i kroppen. Resultatet blir njursvikt, och personer får gå på dialys i resten av sitt liv.

Ovanstående är ett drastiskt exempel på vad som kan hända i ett vårdskeende när inte vårddata delas och är tillgänglig på lätt sätt. Sveriges lagtolkning och den rådande kulturen göra att informationsflödet inom vårdkedjor bryts.



Figur 4 Vårdkedjor över organisationer, offentliga organisationer, eller tekniskt stöd där informationen inte får flöda fritt.

Detta leder till en mängd negativa konsekvenser för svenskar:

1. Patienter som går mellan privat och offentlig vård, eller kommunal och regional vård, eller för den delen mellan regioner, behöver bära med sig mycket av sin egen vårdinformation om de vill vara säkra att helheten finns.
2. Risken för vårdmisstag ökar när läkare och specialister inte kan få hela patientbilden på enkelt sätt.
3. Läkare som remitterar till specialist kan endast med stor svårighet veta hur det gick och om diagnosen var korrekt. Detta hämmar lärandet i läkarkåren.
4. Internationella utbyten inom forskning försvåras
5. Helhetssynen på vårdkedjan begränsas och effektiviseringar blir väldigt mycket svårare 6. De bästa digitala verktygen kan inte användas även om det skall gagna patienterna.

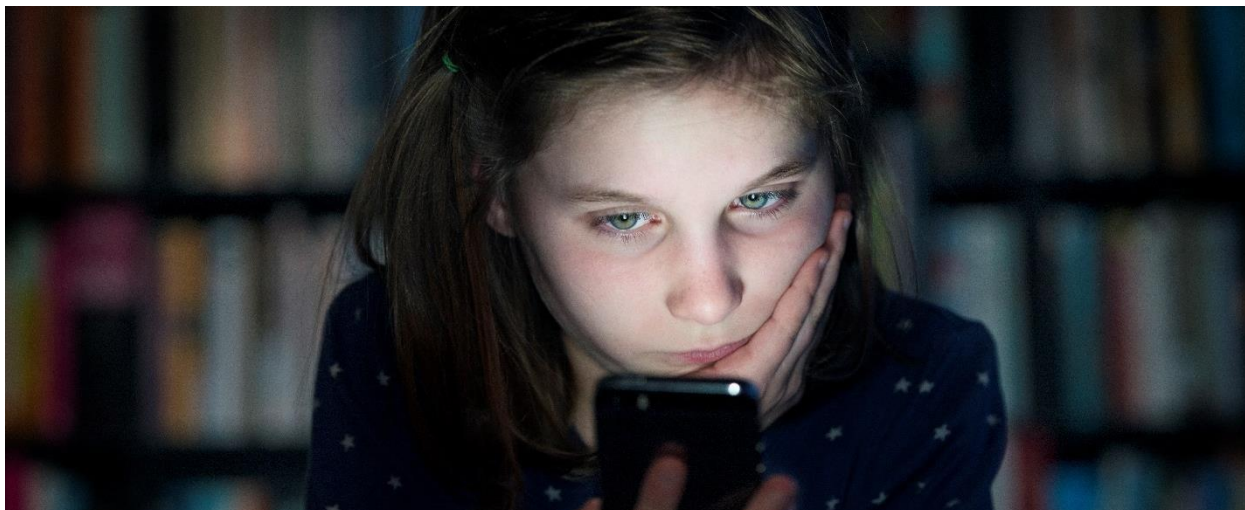
Hur många brutna vårdkedjor som finns i Sverige är i dagsläget inte kartlagt, men det rör sig om stora tal. I Sverige genomförs under ett år ca 80-90 miljoner vårdkontakter och det genomfördes 22 miljoner besök i den specialiserade vården¹⁴ I Region Halland sker 42 % av brukarnas vårdkontakter utanför regionens gränser. Om siffran från Halland på något sätt är representativt för brutna vårdkedjor i den specialiserade

¹⁴ [SKR Hälsa- och sjukvårdsrapporten 2021](#)

vården i Sverige i stort så kan det röra sig om ca 9 miljoner instanser årligen av brutna, ineffektiva informationsflöden.

Utifrån de stora aggregerade siffrorna är det tydligt att Sveriges vårdbehov kommer att öka och att brutna informationskedjor är ett problem. Nästa avsnitt illustrerar genom tre olika fall hur begränsningar på datadelning leder till sämre utfall för barn, vuxna och äldre inom socialtjänsten och vården.

FALL 1 – OROSANMÄLNINGAR



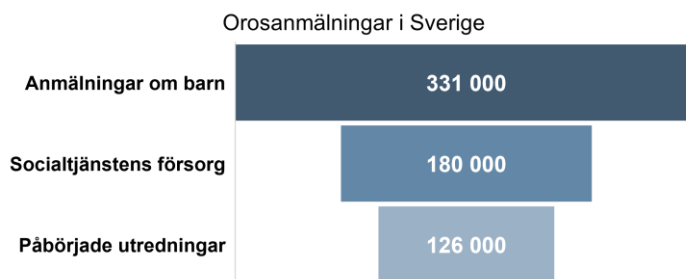
Är vuxnas integritet viktigare än barns rätt till skydd?

Bakgrund

Under 2018 gjordes sammanlagt 331 000 anmälningar om barn som far illa eller misstänks fara illa till Sveriges socialtjänster. Flera anmälningar till socialtjänsten kan röra ett och samma barn.

Sammanlagt

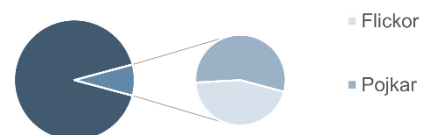
180 000 barn har kommit till socialtjänstens kännedom genom dessa anmälningar. Det motsvarar 8,3 procent av alla barn i landet mellan 0-17 år. Två tredjedelar av anmälningarna handlar om barn som är 12 år eller yngre och var femte anmälan rör våld i nära relationer. En större andel av anmälningarna rör pojkar, 55 procent.¹⁵



När en anmälan om barns utsatthet kommer in till socialtjänsten görs först en så kallad förhandsbedömning. Därefter måste beslut tas om huruvida en utredning ska inledas eller inte. Av samtliga orosanmälningar som gjordes 2018 ledde 126 000, eller 38 % till att en utredning inleddes.¹⁶

Trenden för orosanmälningar i Sverige är ökande, drivet delvis av att kunskap om anmälningsplikten är mer spridd. Gjorda studier indikerar att antalet orosanmälningar bör vara ännu högre och att inte allt som bör anmälas når socialtjänsten.¹⁷

Orosanmälningar omfattar 8,3 % av Sveriges barn



¹⁵ [Socialstyrelsen](#)

¹⁶ [Socialstyrelsen](#)

¹⁷ [Socialstyrelsen](#)

Hur datadelning kan hjälpa

Förhandsbedömningar av orosanmälningar innebär att en utvärdering av den inkomna informationen samt information från vårdnadshavare, barn/unge, genomförs. Därefter fattas beslut om vidare utredning ska inledas.

Medarbetare inom socialtjänsten behöver lägga ett komplext pussel där erfarna medarbetare med ett generationskunnande kring personen kan bidra med kunskap som i flera fall inte finns "bokförda" - kunskapen sitter så att säga i huvudet på enskilda medarbetare.

Försök att använda den senaste digitala teknologin för att förbättra flödet av orosanmälningar har gjorts av flera kommuner.

Norrtälje kommun ville utveckla flera IT-stöd för att stödja handläggningen av orosanmälningar. I visionen fanns bland annat en e-tjänst och en mjukvarurobot som applicerar artificiell intelligens (AI) för att automatisera och effektivisera processflödet. Den artificiella intelligensen skulle ta samlad data från tidigare fall in i alla bedömningar och sedan lägga ett förslag till bedömning. AI:n hade därmed fungerat som om handläggaren hade ett stort antal kollegor att fråga. IT stöden ökar kvaliteten på information och beslutsunderlag, vilket leder till ökad rättssäkerhet samtidigt som väntetid för kund kortas, pappersförbrukning minskas och medarbetares tid frigörs för kundnära förebyggande arbete. Effektiviseringsvinsten visade sig vara upp till 50 minuter per ärende och den minskade tidsfaktorn bidrog också till en ökad kvalitetsupplevelse.

Nyttan med detta nya IT stöd hade varit omfattande. För de barn som riskerar att fara illa så är en snabb och tillförlitlig handläggning viktig. AI hade kunnat göra förhandsbedömningen påtagligt fortare; utredningen skulle kunna påbörjas mycket tidigare och de barn som behöver utredas skulle ha fått snabbare kontakt med en socialsekreterare. Om 20 % av de utredningar som påbörjas rör våld i nära relationer innebär det att ca 25 000 människor årligen får snabbare hjälp. Vad innebär det för deras välmående att få stöd tidigare? Att ges bättre stöd i att lämna en destruktiv relation?



50 minuter/ärende i effektivitetsförlust
25 000 våldsutsatta får snabbare hjälp

Hjälp av AI skulle också mildra risken med personalomsättning bland socialsekreterare, vilket varit och är en utmaning för kommuner. Under 2015 slutade hela 25 % av socialsekreterarna i landets kommuner.¹⁸ En av fyra socialsekreterare lider av psykiska påfrestningar såsom sömnbesvär (18 %) samt oro och ångest (14 %) enligt rapporten Arbetsorsakade besvär 2016.¹⁹ En studie från Örebro Universitet från 2020 visade på att en majoritet av socionomerna hade haft minst tre arbeten under de fem år som gått sedan examen.²⁰ Om Sveriges ca 36 000 socialsekreterare skulle få en bättre arbetsmiljö med mindre arbetsrelaterad stress så skulle detta medföra stora vinster för samhället. Det skulle kunna ge bättre resultat för de vuxna och barn som orosanmälningarna gäller. Det multigenerationella perspektivet som

¹⁸ <https://www.dagenssamhalle.se/samhalle-och-valfard/socialtjanst/socialtjanstens-kris-kostar-miljarder/>

¹⁹ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/socialtjanst-och-barnfragor_H8022035/html

²⁰ <https://www.forskning.se/2020/11/09/arbetsbelastningen-far-nya-socionomer-att-byta-jobb-ofta/>

tidigare fanns hos socialsekreterare kunde vara ett stort stöd i handläggningen. Men nu är rörligheten på arbetsmarknaden så stor att 20 års erfarenhet lätt kan stiga ut genom dörren.

Utmaning

Om en orosanmälan inte leder till en utredning och barnet inte har varit aktuell hos socialtjänsten sedan tidigare finns barnet inte i socialtjänstens register. Informationen om anmälan ska enligt lag inte då registreras där detta av hänsyn till barnet och föräldrarnas rätt till privatliv.

Dock anger lagen att dessa fall ändå ska sparas och tas hänsyn till vid bedömningen om en ny anmälan inkommer. Av hänsyn till integriteten hos både barnet och föräldrarna säger lagen att dessa anmälningar inte ska vara sökbara i ett register, d.v.s. inte kunna sökas efter utifrån namn eller personnummer. Resultatet av detta är att kommunernas socialtjänst inte har rätt till att spara dessa anmälningar digitalt och söka fram dem när en ny anmälan mottagits. De måste förvaras i fysiska pärmar som manuellt letas i. Dessa saknar formellt namn men kallas oftast för kronologisk pärm eller i vissa fall för "slaskpärm." Lagen och dess tolkningar förhindrar digitala effektiviseringar och skapar slaskpärmar.²¹

Så blev det även med Norrtäljes ambitioner. Innan Norrtäljes vision om ett AI realiserades lät socialtjänsten sina jurister, i samråd med jurister från Sveriges kommuner och regioner (SKR), utreda huruvida datahanteringen var förenlig med lagstiftningen. Slutsatsen blev att AI:ns informationssammanställning sannolikt skulle vara olaglig. Sättet som AI:n presenterade informationen, med ärendenummer, gjorde det möjligt för användaren att leta upp enskilda ärenden och på så vis identifiera de individer som ärendet handlade om. Således bedömdes att funktionen stred mot lagen om rätten till personuppgiftsskydd.

Konsekvens

Socialtjänsten valde då att gå vidare med en ny version av AI:n, vilken garanterade total anonymitet för de berörda individerna och som därmed inte gav särskilt mycket användbar information för socialsekreterarna. När möjligheten att gå tillbaka och läsa i det historiska ärendet så förlorade Alfunktionen även sin nytta. Hela konceptet att förbättra livet för Sveriges utsatta barn och socialsekreterarnas/handläggarnas arbetsmiljö hindrades på grund av de lagar, de lagtolkningar och den dataanvändning som görs. Det är Sveriges barn, de som utsatts för våld i nära relationer, och utsatta socialsekreterare som betalar priset.



Majoriteten av socionomer har haft fler än 3 arbetsbyten 5 år efter examen

25 % av socialsekreterarna slutade 2015
25 % psykiska påfrestningar
18 % sömnbesvär
14 % oro & ångest

²¹ [SKR - Socialtjänstbloggen](#)

FALL 2 – HJÄRTAT, BLODET OCH MOLNET

Hur uppkopplade pacemakers, glukosmätare och insulinpumpar som räddar liv ifrågasätts



Måste vi välja bort livräddande teknik på grund av lagtolkning?

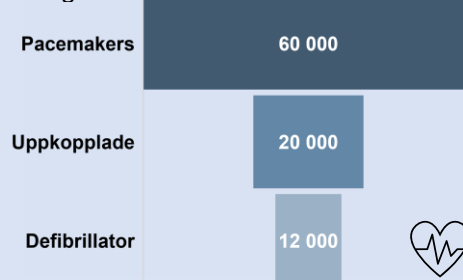
Hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes

Det finns två spridda folksjukdomsgrupper där drabbade har fått ett reducerat lidande som följd av modern teknologi: hjärt- och kärlsjukdomar respektive diabetes.

Hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken bland svenskar och tar varje år ca 28 000 människors liv.²⁴ En pacemaker är en elektronisk apparat som opereras in i kroppen hos personer vars hjärtas pumpverksamhet inte alltid fungerar som den ska. Världens första pacemaker som opererades in i en människa tillverkades i Sverige på Karolinska Institutet 1958. Idag bär ca 61 000 personer i Sverige pacemaker.²⁵



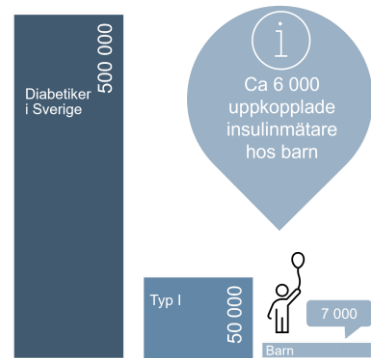
28 000 dödsfall i hjärt- & kärlsjukdomar
7 000 nya inopererade pacemakers
årligen



²⁴ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2021-6-7453.pdf>

²⁵ <https://pacemakerregistret.se/icdpmr/docbank.do>

En annan folksjukdom är diabetes.²² Idag har cirka en halv miljon personer i Sverige diabetes.²³ De flesta har diabetes typ 2, men omkring 50 000 personer har diabetes typ 1. Ca 7 000 av dessa är barn. Antalet barn som insjuknar i typ 1-diabetes har nästan fördubblats från 80-talet fram till idag (på 80-talet var ca 400 barn under 18 år insjuknade i diabetes fram till 2011 hade talet fördubblats) men ökningen har avstannat och siffrorna är i dagsläget relativt stabila.²⁴ Barn och ungdomar som drabbas av diabetes insjuknar nästan uteslutande i typ 1-diabetes.



Då för lite eller för mycket insulin kan vara livshotande för barnet så behövs kontinuerlig övervakning. Skolan har ett ansvar i detta och tillhandahåller ibland särskild personal med uppgift att bevaka diabetessjuka barn. Detta medför en signifikant kostnad och manuell övervakning är alltid föremål för mänskliga fel.

Hur digitalisering kan hjälpa: Uppkopplade pacemakers, glukosmätare och insulinpumpar.

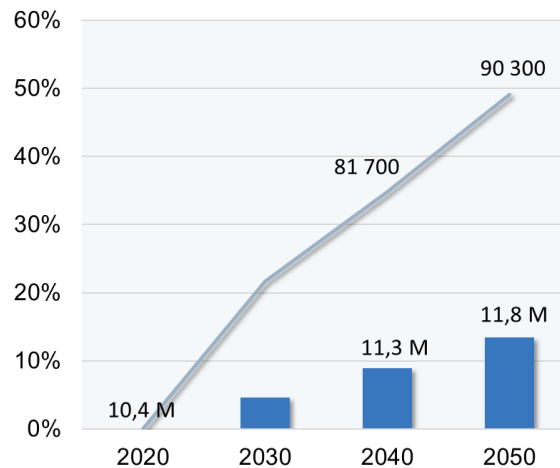
Av Sveriges ca 60 000 pacemakers är ca 20 000 uppkopplade till internet och 12 000 har en implanterad defibrillator vilken kan förhindra elakartad hjärtrusning, d.v.s. allvarlig kammararytmi som vid obehandlat tillstånd kan innebära hjärtstillestånd.²⁵ Pacemakers har funnits länge och det är svårt att bedöma hur många personer som hade dött om de inte haft tillgång till denna teknik. Att samtliga 12 000 med inbyggd defibrillator hade gått en tidigare död till mötes är läkarkårens allmänna uppfattning. Pacemakers gör livet längre, bättre och lättare för tusentals människor. Uppkopplade pacemakers än mer så, då dessa kan monitoreras på distans och data analyseras i realtid för att ge möjlighet till snabbast möjligast vård om komplikationer uppstår.

²² Diabetes är en autoimmun sjukdom där det egna immunförsvaret förstör de insulinproducerande cellerna i kroppen. Insulinproduktionen i bukspottkörteln minskar och upphör slutligen helt.

²³ <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>

²⁴ Diabetesförbundet 2022

²⁵ Baserat på uppgifter från Region Uppland



Figur 5 Antal personer med pacemakers förväntas växa med 50 % de närmaste 30 åren.³⁰

Situationen ser motsvarande ut för diabetiker med fjärrmonitorerade glukosmätare och insulinpumpar.

För att dosera insulin används ofta en insulinpump. Dessa kan styras via fjärrkontroll eller vara kopplade till en slang som är fäst till en kanyl på kroppen. Cirka 30 % av vuxna med typ 1 diabetes och cirka 70-90 % av glukosmätare barn med typ 1 diabetes använder i dag möjligheten till uppkopplad ~30 % av vuxna monitorering,

i Distansmonitorering glukosmätare
~30% av vuxna
~80% av barn

men stora variationer i användningen finns mellan olika ~80% av barn regioner.³¹ Många pumpar är också kopplade till en glukossensor eller

blodsockermätare. Även blodsockermätare har utvecklats mycket och idag har de allra flesta barn med diabetes en kontinuerlig blodsockermätare fäst på kroppen som består av en sensor och en handhet där blodsockret läses av. Handheten kan ibland vara densamma som till pumpen, och ibland kan det vara en mobiltelefon som barnet använder. Vissa blodsockermätare har larm för högt eller lågt blodsocker³² och med funktionaliteten kontinuerlig glukosmätning kallas CGM³³. Bland de mer avancerade av dessa är Real Tids CGM (rt-CGM) med larmfunktion, i såväl realtid som prediktivt, där det finns möjlighet att sätta larmgränser vid både låga och höga glukosnivåer. En sändare vid sensorn skickar då kontinuerligt information om glukosnivån (var 5:e min) till en mottagare som antingen är en fristående enhet, integrerad i en insulinpump eller en app i en mobiltelefon. Om en mobiltelefon används kan värden skickas vidare till en annan persons mobiltelefon ("följare"), exempelvis en närstående person såsom en familjemedlem. Vanligen kan man ha upp till 5 följare.²⁶

Utmaning

De största fyra pacemakertillverkarna som tillhandahåller uppkopplade pacemakers behandlar informationen på amerikanska molntjänster. I och med att information från dessa apparater betraktas

³⁰ [SCB Sveriges framtida befolkning, Pacemakerregistret årsrapport 2020](#)

³¹ <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/diabetes/insulinpump-och-cgm-sjukhusvistelse-och-procedurer/>

²⁶ <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/diabetes/insulinpump-och-cgm-sjukhusvistelse-och-procedurer/>

Efter Engelskans "Continuous Glucose Measurement."

som personinformation så gör flera regionjurister bedömningen att dessa är olagliga ur ett personuppgiftsbehandlingsperspektiv. Samtidigt står det i 5 kapitlet 1§ i Hälso- och sjukvårdslagen att "vården särskilt ska... tillgodose patienters behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet".

I dagsläget opereras ca 7 000 pacemakers in årligen i patienter. 93 % av de som får en nyimplanterad pacemaker är över 60 år. Det är en ålderskategori som förväntas öka från 20 % av befolkningen till ca 25 % av befolkningen, samtidigt som befolkningen ökar i stort.

Rimligtvis innebär det att antalet personer med pacemakers också kommer att öka i motsvarande proportion till att omfatta ca 90 000 individer till år 2050. För att vården ska klara av att ge god vård till alla kommer uppkopplade pacemakers som kan distansmonitoreras vara ett kostnadseffektivt alternativ som frigör tid åt patienterna.



93% av de med pacemaker är över 60 år
25% ökning av ålderskategorin till 2050
50% ökning av pacemakerbehovet 2050

Situationen är liknande för insulinpumpar och glukosmätare: de mest avancerade glukosmätarna och insulinpumparna använder amerikanska molntjänster.

Konsekvens

I dagsläget står hjärtläkare inför valet mellan patientnytta och lagefterlevnad:

- Patientnytta: antingen göra det bästa för patienterna och ge den bäst lämpliga pacemakern på marknaden, som kanske är uppkopplad mot en amerikansk molntjänst till patienten.
- Lagefterlevnad: ge en mindre lämplig pacemaker som däremot uppfyller lagkraven på personlig integritet.

Vår studie tyder på att läkare väljer det bästa för patienterna främst. Men draget till sin spets innebär lagtolkningen att ca 20 000 uppkopplade pacemakers idag skulle behöva opereras ut ur patienterna, för att ersättas med sämre motsvarigheter. Är det rimligt att svenskar med pacemakers ska behöva genomgå något sådant? Eller att svenska regioner ska behöva bryta mot lagen för att leverera fullgod vård? Är blind restriktiv lagtolkning skäl nog för att förhindra ett gott liv för barn som lever med diabetes?

FALL 3 – FÖREBYGG VÅLDSBROTT MED DELADE

JOURNALER VID HANDRÄCKNING



Hur många patienter råkar illa ut för att vi inte har koll på helheten?

Situation

Under 2021 anmäldes omkring 81 600 misshandelsbrott i Sverige. Detta ledde till 4 140 lagföringsbeslut med misshandel som huvudbrott (2020)²⁷

Under 2020 vårdades knappt 12 300 personer i slutenvård genom lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT. Könsfördelningen bland dessa var jämn. Samma år vårdades ca 1 800 personer i slutenvård genom 12 300 psykiatrisk tvångsvård lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV. Av dessa var 85 procent män.²⁸ 11 procent av de som omhändertagits inom LRV återföll i brott.³⁷



12 300 psykiatrisk tvångsvård
Könsfördelning jämn
1 800 rättspsykiatrisk vård 85%
11% återföll i brott

Utmaning

En handräckning är en begäran från en annan myndighet till polisen.

De begärande myndigheterna är ofta socialtjänsten och sjukvården. De som har behov av psykiatrisk vård är ofta kända av kommun, region och polis i olika sammanhang. Institutionerna kan endast med svårighet se varandras journaler på grund av regler för informationsdelning vilket drabbar både de med psykiatriska sjukdomar och resterande medmänniskor i samhället. Särskilt utsatta är för vuxna med multipla diagnoser och missbruk.

²⁷ <https://bra.se/statistik/statistik-utifran-brottstyper/vald-och-misshandel.html>

²⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/psykiatrisk-tvangsvard/>³⁷

Rättspsykiatri årsrapport 2019

När kommunen begär handräddning från polisen så hämtar polisen den drabbade och lämnar denne till den regionala psykvården. Polisen tittar inte på journalen och kommun samt region kan inte se instanser

av lagföring. Kommunen ser kommunjournalen enligt vad den har rätt till inom Lagen om Särskilt Stöd. Regionen i sin tur ser regionjournalen – psykiatriska utredningar – och eventuella konstaterade missbruk.

Konsekvens

Ingen enskild instans ser helheten vilket kan leda till att personer med psykisk sjukdom inte får den vård de behöver. Detta kan leda till större risk för självmord, överdos, skadegörelse eller våld mot andra.

En digitaliserad informationsdelning som tillåter fler att få en helhetsbild över personer med psykiska sjukdomar skulle ge en mer sammansatt och lämplig vård. I dagsläget får information endast delas restriktivt och även i de fall som tillgång finns så tar det för lång tid att söka i alla olika system. Bättre delad data med bättre tekniska lösningar skulle kunna göra saker bättre för samtliga involverade parter.

EXEMPEL PÅ INNOVATIV TEKNIKANVÄNDNING OCH DATADELNING

Det finns i Sverige exempel på modiga och nytänkande aktörer som vågar gå i bräsch för användandet av ny teknik och datadelning. Nedan listas några exempel:

Borgholms kommun

I Borgholm har ambitionen att tillämpa närvård realiserats. En primärvård där varje läkare ansvarar för högst 1 000 listade invånare och där alla patienter garanteras att få träffa en läkare samma dag. Det kallas Borgholmsmodellen och skräddarsyddes för Sveriges äldsta befolkning som bor på norra Öland. Detta har möjliggjorts bland annat via innovativ användning av digitala hjälpmedel för distansmonitorering.²⁹

Region Värmland

Region Värmland har skapat mobila närsjukvårdsteam som använder digitala verktyg. För patienter som anslutit sig så har antalet kontakter med vården minskat med 36 procent. Kostnaden per person har mer än halverats.³⁰

Region Halland

I Halland finns Leap for Life – ett innovationscentrum för informationsdriven vård. Här ges stöd till datadriven innovation inom vården. Bland annat finansieras projekt för distansmonitorering.

²⁹ SVD 2022-03-21

³⁰ [SKR ekonomirapporten 2021](#)



SAMMANFATTANDE STÄLLNINGSTAGANDE

För att klara av välfärdsuppdraget över tid och säkra god och likvärdig vård vid svåra skeenden i livet behöver vi skapa förutsättningar för tillitsfull samverkan där nytta och risk balanseras till förmån för att rädda liv. Vårt arbete har landat i tre huvudsakliga insikter:

1. Juridiken bör främja utveckling och datadelning till förmån för invånarens rätt till vård och omsorg då livet är som svårast.
2. Utan digitalisering kommer vi inte att kunna leverera en trygg välfärd för alla i Sverige. Utan nyttjande av ny teknik och datadelning riskerar vi att minska tilliten till samhällets funktioner. Vi står inför en påtaglig risk att livskvaliteten minskar för de som behöver det mest och att liv går till spillo i onödan. Bristen på enkla, pålitliga lösningar för digitalisering och datadelning kommer främst att drabba de regioner och kommuner som redan har pressad ekonomi och små resurser – ett tydligt demokratiproblem.
3. Vi behöver skapa en förståelse för hur nödvändig tekniken är för att leverera likvärdig och kvalitativ informationsdriven vård och omsorg över hela landet. Det innebär att risker måste bedömas klokt utan att vi "stänger dörren" till teknik som räddar liv. Konsekvenserna och de positiva effekterna av säker datadelning trumfar integritetsrisk.

I dagsläget pågår flera viktiga lagförändringar och rörelser för att förbättra datadelning inom vården. Vi anser att dessa är positiva. Vi ser dock att arbetet behöver accelereras och att användarna, de invånare

som behöver vård och professionerna runt dem, omgående behöver bättre möjligheter att använda redan tillgänglig information för att skapa bättre livskvalitet, säkrare vård, smidigare flöden, och en mer likvärdig vård landet över. Först då kan vi få bästa möjliga vård, det vill säga: rätt vård i rätt tid med rätt information.

Vi står bakom den position som framförts i detta dokument, Bättre Delat:

- Britt-Inger Berntsson, IT-chef, Uddevalla kommun
- Carita Brovall, Kommunchef, Tranemo
- Cecilia Lejon, Kommundirektör, Värmdö kommun
- Daniel Forslund, tidigare Innovationslandstingsråd, Region Stockholm
- Ingela Lidén, Förvaltningschef/IT Direktör, Region Skåne
- Marcus Matteby, CDO/CIO, Digital transformation, Sundsvalls kommun
- Martin Güll, Digitaliseringsdirektör, Helsingborgs stad
- Mattias Robertsson Bly, Kommunchef, Ånge Kommun
- Monica Skagne, Kommunchef/vd Växjö Kommunföretag, Växjö kommun
- Per Brogevik, Digitaliseringsdirektör, Örebro
- Pia Molander Wistam, Regionchef IOF, Attendo / f.d. Norrtälje kommun
- Ulrika K Jansson, Kommundirektör, Karlstad