

JOURNAL PÅ NÄTET. Ska svenska patienter få läsa sina journaler via Internet? Ja, men stegvis infört och under kontrollerade former. Det svarar projektgruppen bakom »Din journal på nätet«, som kom med sin slutrapport i förra veckan. Men lands-tinget i Uppsala län går snabbare fram. Där tänker man erbjuda alla invånare att ta del av sina journaler på nätet före årets slut.

TEXT: MIKI AGERBERG ILLUSTRATION: ALBIN LANDSTRÖM

Journal på nätet ska bli del

Vad patienter främst efterfrågar är inte journaltext i sig, utan ökad tillgänglighet, bättre kommunikation och mer interaktion. Därför bör journalinformationen inte stå för sig själv, utan bli en del i ett paket av andra e-hälsotjänster. Det fastslår slutrapporten från förstudien »Din journal på nätet«, som blev klar i förra veckan. Rapporten har gjorts av Inera på uppdrag av CeHis, Center för eHälsa i samverkan (se ruta).

En del sådana tjänster finns redan i dag i »Mina vårdkontakter«, där man loggar in med e-legitimation eller engångskod, och där man bland annat kan boka och av-



Åke Rosandher

Göran Petersson

boka besökstider och kolla aktuella recept. Detta kan byggas på med fler funktioner, där till exempel en del patienter vill ha tillgång till all sin journalinformation, och andra föredrar mer specifika tjänster som till exempel »Min familjs vaccinationer«. Resultatet blir vad CeHis-

chefen Åke Rosandher skämtsamt kallar »Mina vårdkontakter 2.0«.

Patientdatalagen från 2008 gör det möjligt för vårdgivare att lämna ut journalinformation till patienter via nätet. Förstudien skisserar en modell med olika fack, där den information som är prövad och kan lämnas ut läggs på en särskild så kallad exportyta som är tillgänglig för patienten.

På motsvarande sätt ska patienten kunna föra ett personligt hälsokonto, där vissa uppgifter kan göras tillgängliga för vårdgivaren. Patienten kan exempelvis regelbundet kontrollera vikt och blodtryck, och föra in värdena i en mall från vilken de kan importeras till vårdgivarens journalsystem.

Modellen kallas EHR-PHR, som är en förkortning för engelskans Electronic health record and Personal health record. Det förstnämnda kontot finns hos vårdgivaren, det andra hos patienten. Den modell ryms inom dagens

lagstiftning, och är ett försök att hitta en balanspunkt inom de relativt stora åsiktskillnader som finns mellan olika aktörer – från de som vill lämna ut all information till patienten så snart som möjligt, till de som betonar riskerna.

Läkarförbundet ställde sig i sitt remissvar positivt till att patienter ska få ta del av sina journaler, men ville införa ett rådrum på 14 dagar innan känslig information släpps. Detta för att inte riskera att patienten får se exempelvis en misstanke om cancer eller

ett oroande provsvar före samtal med läkaren.

Slutrapporten ansluter sig till Läkarförbundets förslag om 14 dagars rådrum:

– Vi har tagit Läkarförbundets ståndpunkter väldigt seriöst, säger Göran Petersson, som är ordförande i styrgruppen för »Din journal på nätet«. Han är läkare och professor i hälsoinformatik vid Linnéuniversitetet i Kalmar.
– De försök som gjorts hittills har främst gällt öppen-

»Slutrapporten ansluter sig till Läkarförbundets förslag om 14 dagars rådrum.«

■ FAKTA »DIN JOURNAL PÅ NÄTET«

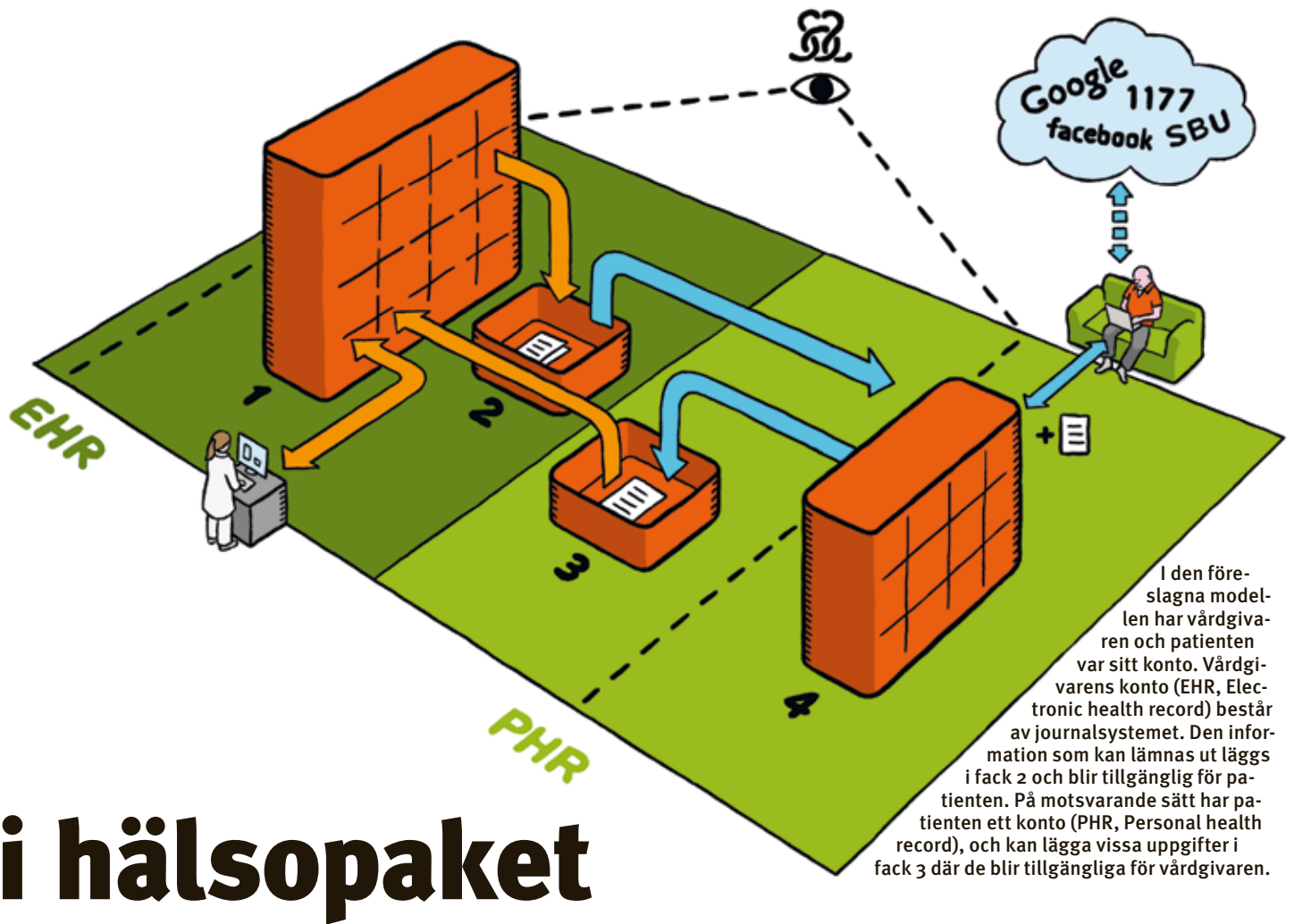
Målet för projektet »Din journal på nätet« var att allsidigt belysa möjligheterna att göra journalinformation tillgänglig för patienter via Internet.

Arbetet pågick under ett år och gjordes av Inera AB på uppdrag av CeHis, Center för eHälsa i samverkan. Både Inera och CeHis ägs av Sveri-

ges landsting och regioner.

Slutrapporten kan laddas ner på <<http://www.inera.se/Invanartjanster/Din-journal-pa-natet/>>.

Läkarförbundets remissvar finns på <<http://www.sl.f.se/Vi-tycker/Remisser/Remissvar/Din-journal-pa-natet/>>.



i hälsopaketet

vården, och där är oroande journalanteckningar inte någon stor fråga. Men när det kommer till sjukhuskliniker kan det handla om svåra diagnoser och överväganden.

Göran Petersson ser framför sig ett samhälle där medborgarna, med elektronikens hjälp, tar större ansvar för att sköta sin egen hälsa. Men det gäller att tekniken används till rätt saker, betonar han:

– Vi måste värna om läkekonsten, det som inte kan göras med IT: att klämma och känna, att se patientens hållning och blick. IT ska vara ett stöd för det fysiska mötet.

Internetbankerna nämns ofta som en förbild för den nya e-hälsovården. Precis som med dessa finns risken att många äldre blir utanför, medger Göran Petersson:

– Många som är över 70–75 år har inte ens en dator och måste ta hjälp av anhöriga. Men så är det varje gång en ny teknik introduceras. Det var likadant när telefonen eller teven kom.

I slutrapporten föreslås att man ska gå vidare på lite olika sätt. Bland annat med några

pilotprojekt i mindre skala, för att testa hur modellen EHR-PHR fungerar i praktiken. Pilotprojekten ska vara kopplade till ett utredningsstöd, och rapporten efterlyser också en snabbstudie av hur en tjänst med vaccinationsinformation ska byggas upp.

CeHis-chefen Åke Rosandher för nu diskussioner om hur arbetet ska fortsätta.

Förutom förslagen i rapporten finns initiativen från Uppsala län och Norrbotten, där man redan i år tänker erbjuda alla invånare tillgång till journaler via nätet (se artikel nedan).

– Vi diskuterar ganska så intensivt med Uppsala och Norrbotten, säger han. Jag tror vi kommer att hitta en lösning där olika initiativ

smälter samman.

För årets satsningar behövs inga nya pengar, utöver de anslag som CeHis redan fått från landstingen och staten. Åke Rosandher räknar med att det ska gå snabbt att fastslå prioriteringarna:

– Inom en månad, förhoppningsvis ännu snabbare, ska vi ha bestämt hur vi ska formlera det fortsatta arbetet. ■

Uppsala storsatsar på nätjournaler till patienter

Före årets slut ska alla invånare i Uppsala län få möjlighet att läsa sina journaler via Internet. Landstinget i Uppsala sätter målet högt. Men så har man också en lång historia av försöksverksamhet bakom sig.

Uppsala län har nära 340 000 invånare. Under andra halvåret i år kommer alla av dessa som fyllt 18 år att erbjudas att få ta del av sina patientjournaler via Internet. Tanken är inte att utveckla tekniken, utan att pröva

hur tjänsterna fungerar när de används i full skala.

– Mycket tyder på att nätjournalerna gör vården effektivare, säger Benny Eklund, projektledare och tillförordnad IT-direktör i landstinget. Men det behövs ett storskaligt försök för att kunna visa det.

Den nya satsningen ingår i ett EU-projekt som startade nu i januari och ska pågå i tre år. Uppsala är ledare för ett konsortium av 16 deltagare från 11 länder; från Sverige ingår även

Norrbotten. Bland annat återfinns deltagare från två EU-länder som redan har infört systemet med nätjournaler till patienter: Estland och delvis Danmark.

Det första försöket i Uppsala startade redan 1997, och ingick även det i ett EU-projekt. Vid denna tid hade Akademiska sjukhuset ännu inte börjat med elektroniska journaler, så det som kunde erbjudas var bara administrativa data, som över-

sikt över vårdkontakter. Försökspersonerna förklarade att de hellre ville läsa sina journaler.

I början av 2000-talet blev det så möjligt att pröva detta i några pilotprojekt i samarbete med Ture Ålanders husläkarmottagning (se artikel till höger). Internetbankerna hade börjat slå igenom, och här såg Benny Eklund en möjlig modell för vården:

– Internetbankerna gjorde oss alla till bankkassörer, och Ikea gjorde oss till möbelmontörer. Jag insåg att självbetjäning låg i tiden. Samtidigt hade det utvecklats teknik för att logga in sig någorlunda säkert.

2003 ingrep Datainspektionen och stoppade försöket i Uppsala, eftersom det ansågs strida mot den dåvarande lagstiftningen. Men 2005 kunde det starta igen, efter att ha gjorts om till ett forskningsprojekt. Och 2008 kom patientdatalagen, som gör det möjligt att ge patienten direkt tillgång till sina elektroniska journaler.

Detaljerna i hur den nya tjänsten ska utformas har nu börjat finslipas och prövas på små testgrupper. Någon gång under andra halvåret 2012 ska den vara klar att erbjudas till alla länets vuxna invånare. Genom att logga in på »Mina vårdkontakter« kommer de då att kunna läsa sina journaler från ett trettiotal vårdgivare i länet, både inom landstinget och privata – förutsättningen är att dessa använder samma journalsystem som landstinget.

De får också tillgång till en rad andra tjänster. Exakt vilka är inte bestämt än, men enligt Benny Eklund kan det bland annat handla om att följa remisser, boka och omboka tider, spåra känsliga data, lista sig hos en husläkare, meddela sig med vården, fylla i hälsodeklaration inför läkarbesök och betala patientavgifter.

Att få läsa journalen innebär inte nödvändigtvis att få läsa

hela journalen direkt. Landstinget ska inledningsvis tillämpa vad Benny Eklund kallar försiktighetsprincipen, vilket bland annat troligen kommer att innebära att man anammar Läkarförbundets förslag om 14 dagars rådrum för vissa provsvar och andra känsliga uppgifter.

Man måste ha fyllt 18 år för att få se sina journaluppgifter. Föräldrar får läsa sina barns journaler, men bara tills dessa fyller 13. Regelverket kommer att innehålla fler bestämmelser om uppgifter som inte får lämnas ut automatiskt:

– Det kan handla om data från klinisk genetik, journaler från BUP och kanske delar av psykiatri, säger Benny Eklund. Sådana uppgifter kräver en manuell menprövning, alltså en prövning av om det är till men för patienten att lämna ut dem.

Innan tjänsten är klar ska man också försöka tackla sådana problem som om man kan skydda hotade kvinnor från att tvingas visa upp sina journaler, och hur man ska göra vissa notat osynliga fram tills journalen signeras.

Mycket att tänka på. Men många av de här problemen finns även när journalen är utskrivet på papper, påpekar Benny Eklund. I dag har medborgarna, efter menprövning, rätt att få ut sina journaler på papper. I Uppsala län har antalet personer som begär ut pappersjournaler ökat explosionsartat, säger han:

– **För tio år sedan** var det ett tusental personer som begärde ut sina journaler. Förra året var det cirka 11 000 personer. Den snabba ökningen förvånade mig och de flesta andra, och vi vet inte vad den beror på. En förklaring kan vara att man kan göra beställningen på nätet, samt att det allmänt är en samhällstrend att man vill ha insyn i dokument som påverkar ens tillvaro.

– Det här kan vara något att tänka på för de som tror att patienter är oroliga för att läsa sina journaler. Vi har ju redan en stor spridning av journaler, fast de är på papper.

Miki Agerberg



»När patienten får tillgång till den blir den en ytterligare behandlingsmög-

Husläkaren som var först:

»Mina journaler har blivit bättre«

Ture Ålander i Uppsala är den svenske läkare som har längst erfarenhet av att låta patienter läsa sina journaler via Internet. Vetskapen om att journalerna läses har påverkat hur han skriver dem, säger han.

Redan år 2000 anmälde Ture Ålander sin husläkarmottagning till ett första pilotförsök med journalinformation via Internet, anordnat av landstinget i Uppsala. Han var intresserad av IT, men framför allt av hur det nya verktyget skulle kunna påverka sjukvården.

Efter några pilotförsök – och ett stopp framtvingat av Datainspektionen – kunde han 2005 starta i större skala. Alla hans omkring 2 200 listade patienter erbjöds att delta och cirka tjugo procent, 433 personer, tackade ja.

Hur skiljde sig deltagarna från hela patientgruppen?

Det finns en uppfattning att nättjänster främst lockar yngre, men så var det inte här. Fördelningen på kön och ålder var i stort sett likadan som i hela patientgruppen; i båda grupperna var den vanligaste åldern 55–60 år.

Däremot fanns en annan skillnad mellan grupperna, berättar Ture Ålander:

– De som deltog i försöket hade i större utsträckning någon kronisk sjukdom, som förhöjt blodtryck eller diabetes. De hade helt enkelt större intresse av att gå in i journalen oftare.

Deltagarna fick ett så kallat Vårdkonto med säker

inloggning. Med detta fick de tillgång till sina journaler från Ture Ålanders mottagning, men också uppgifter om bland annat överkänslighet, läkemedel, planerade besök, sjukskrivningar och så vidare. Det fanns också länkar till Akademiska sjukhusets administrativa system

»När patienten får tillgång till den blir den en ytterligare behandlingsmöjlighet, en förstärkning av konsultationen.«



Foto: Mikael Wallerstedt

lighet», säger Ture Ålander, läkare med lång erfarenhet av att låta patienter läsa sin journal via Internet.

och till informationskällor som Patient-Fass och Info-Medica.

Att introducera det nya systemet gick förvånansvärt lätt, säger Ture Ålander. Den flod

av frågor om hur det hela fungerade, som han hade väntat sig, uteblev nästan helt. Och nu fanns ett nytt sätt att hålla kontakt med patienterna, säger han:

– Jag har alltid tyckt att det

känts konstigt att plita med en journal för mig själv. När patienten får tillgång till den blir den en ytterligare behandlingsmöjlighet, en förstärkning av konsultationen. Många ser läkarjournalen

som något mystiskt och tabubelagt. Öppenhet kan skapa bättre förtroende mellan patient och läkare.

Vetskapen om att patienten kan läsa journalen har påverkat hur han skriver den, framhåller han:

– Jag har blivit mer systematisk och noggrann. Jag har också ändrat lite i bedömning och åtgärd, så att det blir mer förhållningsorder riktade till patienten: »Bör kolla blodtrycket hemma«, »Kontakta oss om sex månader« och så vidare. Många glömmer ju vad som sagts på läkarbesöket, särskilt om det är ett obehagligt besked.

Problemet med oroande provsvar och anteckningar i journalen löstes med att Ture Ålander måste signera dem innan de blev tillgängliga. På så sätt hann han kontakta patienten först.

När Vårdkontot introducerades, ledde det till en början till lite fler läkarbesök än genomsnittet. Men efter en tid sjönk det, så att de som har Vårdkonto i stället har lite färre läkarbesök än de andra listade patienterna. Ture Ålander ser det som ett tecken på att systemet kan ge besparingar, när patienterna sköter mer av vården själva.

Nu när hela landstinget i Uppsala län ska satsa på nätjournaler till patienterna, kan inte Ture Ålander vara med. De vårdgivare som vill delta måste ha samma journalsystem som landstinget numera har, och det vill han inte, eftersom det journalsystem han nu har innehåller funktioner som landstinget sknar, till exempel barnhälsovårdsjournal.

Att en patient får tillgång till journaler från många olika håll, i stället för bara från sin egen husläkarmottagning, kan skapa problem, tror han: problem med att förstå vad det står, och problem med för mycket information. Men i grunden är Ture Ålander positiv till satsningen:

– Genom att förfoga över journalen kan patienten ta den med sig och visa den vid besök hos andra läkare. Patienterna löser då själva sekretessen.

– Bättre kommunikation mellan patienter och vårdgivare kan göra sjukvården bättre. Exempelvis skulle patienten kunna föra en egen, separat patientjournal, där han eller hon kan notera blodtryck, blodsocker eller andra relevanta data. Patienten avgör själv vem som är behörig att se detta. Om patienten upptäcker något fel i läkares journal, kan han eller hon skicka ett meddelande och begära ändring. Det blir journalerna bättre av.

– I grunden är det bra att patienterna får större möjlighet att ta personligt ansvar. Men de som är oroliga ska inte tvingas att gå med. De ska få lika bra vård ändå.

Miki Agerberg

HUR MÅR JAG?
Ta kontroll över din hälsa

Pressrum | Pressmeddelanden | Multimedia | Om

Några av Sveriges bästa läkare gör din hälsokontroll på nätet

31 jan, 2012 14:48 CET

Idag startar en ny hälsokontroll på nätet, "Hur mår jag". Det är den enda kombinerade hälsokontrollen på nätet. Den består av en webb baserad undersökning och en provtagning som du gör på närmaste provtagningsställe. Undersökningen bedöms av några av Sveriges bästa läkare och specialister. Hälsokontrollen finns på nätet www.hurmarjag.se.

Pressmeddelandet i samband med lanseringen av hälsotjänsten på nätet.

Förbundet granskar tidigare ordförandes hälsosajt

Få din hälsa kontrollerad av »några av Sveriges bästa läkare«. Så lanserades i början av veckan en ny hälsotjänst på nätet som bland andra Anders Milton, tidigare ordförande i Läkarförbundet, står bakom. Nu granskar Läkarförbundets etik- och ansvarsråd om man brutit mot förbundets marknadsföringsregler.

Baserat på en hälsodeklaration på webben och ett antal prov och till ett pris av 1 250 kronor är den nya sajten hurmarjag.se tänkt att erbjuda möjligheten att få sin hälsostatus bedömd av »några av Sveriges bästa läkare och specialister« och råd från en rådgivande grupp »under ledning av Anders Milton, tidigare ordförande i Läkarförbundet«, enligt pressmeddelandet.

Men en sådan formulering utgör, enligt Thomas Flodin, ordförande i Läkarförbundets etik- och ansvarsråd, ett brott mot förbundets regler för marknadsföring.

– Så vitt jag kan se har man brutit mot regel nummer tio i våra marknadsföringsregler som säger att man inte får

framställa sig som skickligare än sina kollegor. Det är ju lite extra pikant att det kommer från en tidigare ordförande, som man får förutsätta är bekant med reglerna.



Anders Milton

Anders Milton säger till Läkartidningen att han inte varit delaktig i utformningen av

■ **Sveriges läkarförbunds regler för marknadsföring av läkarverksamhet m m**

Regel 10 (Kollegialitet):

»Vid marknadsföring av läkarverksamhet får läkare utöver angivande av specialistkompetens inte framställas som skickligare än sina kollegor.«

pressreleasen, men att han själv inte skulle ha uttryckt sig så.

– Jag tror att när pressreleasen skickades ut har man skrivit på ett sätt som man inte hade gjort om man tänkt sig för lite bättre. Däremot är det duktiga kolleger från Uppsala och Karolinska som är med, i så måtto stämmer det, säger Anders Milton och framhåller att det inte är han som svarar för rådgivningen.

– Jag är med som en av grundarna, men jag har inget med den dagliga verksamheten att göra.

Men att skriva »under ledning av Anders Milton«, är det inte det i så fall att förleda kunderna?

– Jag tror att det är ett sätt från de som gjort detta att tränga igenom mediabruset och visa att här finns en ny tjänst som behövs, och därför tog man kanske till lite mer i uttrycks sättet än vad man skulle kunna ha gjort.

Du presenteras som tidigare ordförande i Läkarförbundet. Vad har det med saken att göra?

– Det är väl ett sätt att försöka ge ett bra renommé. Lä-

» Vi har en skrivning mot renommésnylting.«

Thomas Flodin, ordförande i Läkarförbundets Etik- och ansvarsråd

karförbundet är en bra adress så att säga.

Thomas Flodin reagerar mot att det tidigare ordförandeskapet i Läkarförbundet lyfts fram i marknadsföringen.

– Vi har en skrivning mot renommésnylting, och i det här fallet verkar det vara en ovidkommande uppgift som inte är relevant för tjänsten, säger Thomas Flodin, som påpekar att det inte bara är marknadsföringen som reser frågetecken.

– Det finns en hel del annat man kan fundera över i upp-lägget som vi kommer att titta på, bland annat vad gäller kvaliteten på vården. Det framgår inte vem det är som bedömer labbsvaren. Och man får ingen direktkontakt med dessa skickliga doktorer där man får ställa frågor om sin hälsa.

Enligt Anders Milton kan man inte som kund välja vilken läkare man vill få råd av.

Så om jag väljer den här tjänsten för att jag tror att det vore bra om jag kunde bli bedömd av Anders Milton, då kan ni inte garantera det?

– Då har man fel inställning om man vill bli bedömd av mig, för jag har inte varit kliniskt verksam på ett antal år.

För närvarande tittar jurister på Läkarförbundets kansli närmare på fallet, och enligt Thomas Flodin kan det komma upp till diskussion vid etik- och ansvarsrådets möte i mars.

– Någon form av reaktion kommer det sannolikt att bli, det är min bedömning.

Michael Lövrup



Thomas Flodin

Lena Ekelius avgår som Sylf-ordförande

Lena Ekelius kommer att avgå vid Sylfs fullmäktige den 30–31 mars, trots att hon egentligen har ett år kvar på sitt förordnande.



Lena Ekelius

– Jag har varit ordförande i tre år och har mindre än ett år kvar till dess jag är specialist. Tidigare ordföranden i Sylf har suttit 2–3 år och det känns som en lämplig tidpunkt, säger hon till Läkartidningen.

Lena Ekelius sitter även med i centralstyrelsen, där hennes mandat löper ut i år. Hon har inte bestämt hur hennes fackliga engagemang ska se ut i framtiden, däremot säger hon att hon vill fortsätta fokusera på ledarskaps- och utvecklingsfrågor.

– Jag vill lära mig mer om hälso- och sjukvården som organisation och hur man kan arbeta med ledarskap för att göra det bättre för medarbetare och patienter.

ML

JK-kritik mot förslag om särskilda utredningar vid självmord

När en person begår självmord inom sex månader efter en kontakt med vården eller socialtjänsten ska detta enligt ett utredningsförslag inte utredas inom lex Maria-systemet utan genom särskilda händelseanalyser. Dessa ska göras så fort ett självmord inträffat, inte enbart om det finns en konkret misstanke om att fel begåtts.

Justitiekanslern, JK, konstaterar att händelseanalyserna kräver att mycket integritetskänsliga uppgifter samlas in, registreras och sprids mellan olika användare i ett stort antal fall, många gånger i »onödan«. Samtidigt har utredningen, enligt JK, inte visat att inträffade självmord delvis kan förklaras med brister inom vården eller socialtjänsten. Inte heller har man visat att självmorden skulle kunna minska om man fick möjlighet till att hantera känsliga uppgifter enligt förslaget. Därmed går det inte heller att göra någon avvägning mellan förväntade positiva effekter av förslaget och det omfattande integritetsintrång som skulle uppstå.

ML